

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Special Huidkanker

Eucerin®

OMDAT HUIDVERZORGING
BEGINT BIJ
ZONBESCHERMING

NIEUW



VOOR ELKE HUIDBEHOEFTE



PIGMENTVLEKKEN



HUID MET RIMPELS



**VETTE OF
ONZUIVERE HUID**



DROGE HUID

In dit nummer:



- ④ **Voorwoord: Eigen ervaringen met huidkanker**
- ⑤ **Huidkanker in Nederland**
- ⑥ **Een melanoom zet je leven op zijn kop**
- ⑦ **Check je vlekje! Wees er op tijd bij**
- ⑧ **Metten is weten, maar weten is nog geen doen**
- ⑨ **De start van een beweging: het Zonvenant**
- ⑩ **Zo doe je dat: Weren, kleren, smeren!**
- ⑪ **Huidkanker in beeld**
- ⑫ **Als huidkanker telkens op dezelfde plek terugkomt**
- ⑬ **Landelijke campagne tegen huidkanker wil het onzichtbare zichtbaar maken.**
- ⑭ **Mohs' chirurgie**
- ⑮ **Steeds meer kinderopvangcentra doen mee aan de Zonnetjesweek**
- ⑯ **Zonlicht en huidkanker: het verschil tussen UV-A en UV-B**
- ⑰ **Verantwoord buiten spelen in de zon**
- ⑱ **Voor altijd dat vinkje van kankerpatiënt**
Monique van Bekkum
- ⑲ **Met zonbescherming kun je niet jong genoeg beginnen**
- ⑳ **HUKAs en Stichting Melanoom: hulp en steun bij huidkanker**
- ㉑ **Het verhaal van Jaap Touw: van zonliefhebber tot pleitbezorger voor huidkankerpreventie**
In memoriam Jaap Touw
- ㉒ **Meer dan alleen een plekje verwijderen**
Interview Galiena Verton
- ㉓ **Als je als arts zelf patiënt bent**
Column dr. Just Eekhof, huisarts
- ㉔ **Een levensbedreigende allergische reactie op een medicijn**
Toxische epidermale necrolyse
- ㉕ **Gebroken - niet gescheurd**
Boekbespreking
- ㉖ **Nieuwe richtlijn veneuze ziekte**

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 1. Maart 2024. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,

Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofredactie Jannes van Everdingen

Redactie Jolien van der Geugten, Monique van Bekkum, Ilse van Kelegom, Kees-Peter de Roos

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Fotografie: Visia

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTACK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento, www.tremento.com

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

De uitgever en de redactie zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties en voor eventuele claims die daaruit voortkomen. Aan de inhoud van de artikelen kunnen geen rechten worden ontleend.

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huid Nederland en de Nederlandse

Vereniging van Huidtherapeuten.



Adresmutatie?

Wilt u een adreswijziging/opzegging doorgeven? Informeer de vereniging via welke u dit blad ontvangt. Heeft u een eigen HEELdeHUID-abonnement?

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

Stuur dan een e-mail naar:

secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.

U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com

Voorwoord

Eigen ervaringen met huidkanker

Als 72-jarige met 2 jaar tropenverblijf, 15 jaar moestuinervaring en weinig gebruik van zonnebrandcrème, kon ik erop wachten dat ik op een gegeven moment huidkanker zou krijgen. Van een dermatoloog mag je dan verwachten dat ie de huidkanker op tijd herkent. En toch... overkwam mij een mengvorm van 'patient's en doctor's delay' (vertraging van twee kanten).

Behalve wat pigmentverschuivingen en ouderdomswratten had ik tot nu toe nooit veel klachten gehad. Maar een jaar geleden kreeg ik een ruw plekje onder mijn oog (zie blz. 15), waar na verloop van tijd een korstje op kwam. In eerste instantie zag ik dat aan voor een vorm van zonbeschadiging. Toen het korstje eraf viel bleef er een lichte verkleuring en indeuking zichtbaar. En toen dat niet wegtrok, vertrouwde ik het niet meer. Ik maakte een afspraak met Roel Genders, dermatoloog in Leiden en bestuurslid van de NVDV (zie blz. 14). Hij zag mij een paar weken later en nam een biopsie. Een week later kreeg ik de uitslag per telefoon: een nodulair en sprieterig basaalcelcarcinoom (BCC). Hij adviseerde een Mohs' operatie (zie blz. 14). En zo kwam ik anderhalve maand later bij hem voor een excisie d.m.v. Mohs' chirurgie. Ik moest om 8:35 uur in de Roosevelt kliniek in Leiden zijn. De eerste patiënt was toen al 'gemohst'. Ik ging als tweede van de vijf voor een krappe excisie onder het mes. Nummer drie was een man bij wie de tumor bij de rand van zijn neus zat. Nummer vier een vrouw met een BCC aan het oor. Nummer vijf kwam pas later op de ochtend.

Na de eerste ronde ging iedereen behalve nummer drie door naar de volgende ronde, omdat bij iedereen in de rand van het uitgenomen weefsel nog tumorweefsel zat, wat erop wijst dat er mogelijk ook nog tumorweefsel is achtergebleven in de bodem van de wond. Bij nummer vier werd de wond als eerste gesloten en verwijderde Genders ook meteen een klein nieuw BCC dat diezelfde ochtend werd ontdekt. Deze mevrouw was namelijk vaste klant. Want, zo deelde zij de rest van de wachtkamer mee, er was nog wat weefsel op kweek gezet.

Na de tweede ronde werd nummer één weer als eerste binnengeroepen. Ook bij haar werd de wond gesloten met een huidplastiek. Hierbij wordt huid uit de omgeving losgemaakt en als soort puzzelstukje in de wond gehecht. Ook zij deelde haar bevindingen met de wachtkamer. Het was haar alleszins meegevallen, behalve de laatste ingreep, die huidplastiek. Maar al met al was ze toch heel tevreden met het resultaat.

Toen was ik weer aan de beurt. De randen van het in de tweede ronde uitgenomen materiaal waren nu tumorvrij. Ik had geluk. De wond kon met een kleine plastiek gesloten worden (zie blz. 15). Een Mohs' operatie is iets meer werk dan normaal, maar het voordeel is dat je in één sessie van het probleem af bent, en dat de dermatoloog met zekerheid kan zeggen dat alle huidkanker is verwijderd. **H**



Jannes van Everdingen,
Hoofredacteur

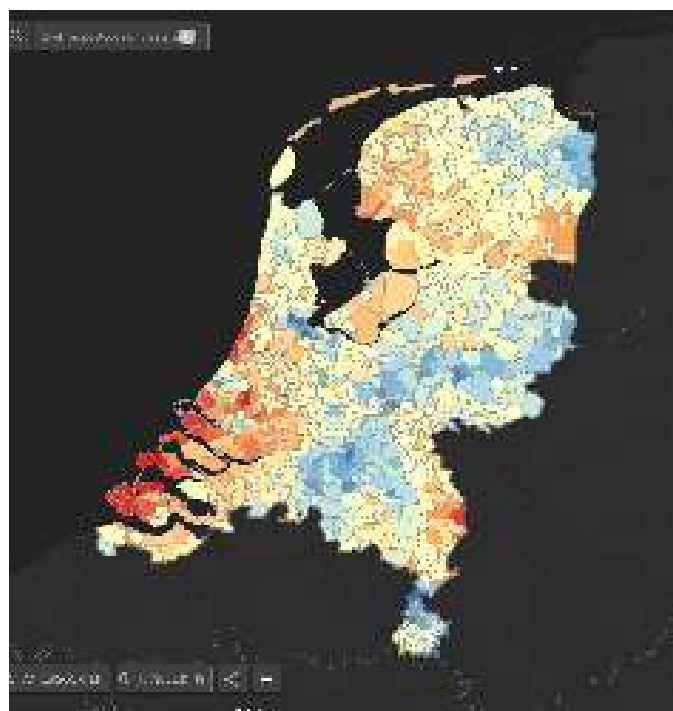
Huidkanker in Nederland

Huidkanker is een groot probleem in Europa en vooral ook Nederland. Het aantal nieuwe gevallen van huidkanker blijft maar stijgen.

De absolute incidentie van kanker in het algemeen, dus het aantal nieuwe gevallen per jaar, neemt elk jaar toe. En wel van ongeveer 72.000 personen in 2000 naar bijna 129.000 personen in 2023. De meest voorkomende soorten zijn huidkanker, darmkanker, borstkanker, longkanker en prostaatkanker. Als getallen worden weergegeven over kankerstatistieken ging het altijd over twee soorten huidkanker, melanoom en plaveiselcelcarcinoom. De derde huidkankersoort, het basaalcelcarcinoom, werd buiten beschouwing gelaten, omdat die een vertekening geeft van alle kankerstatistieken. Dat komt omdat deze vorm van kanker heel veel voorkomt, meer dan welke vorm van kanker dan ook, maar vrijwel nooit uitzaait. Daar gaat dus ook bijna niemand aan dood. Dat wil niet zeggen dat dit een onschuldige vorm van kanker is. Wel kan het tot enorme mutilaties leiden in het gezicht, indien het wordt veronachtzaamd. Sinds een paar jaar wordt deze vorm van kanker wél geregistreerd, maar een goede vergelijking met eerdere jaren is dus (nog) niet mogelijk.

In onderstaande figuren is voor de belangrijkste vormen van huidkanker weergegeven hoe vaak ze voorkomen. Het melanoom staat bij de meest voorkomende vormen van huidkanker op de derde plaats. Van die drie is het de meest agressieve en dodelijke vorm van huidkanker. In de periode 2011 tot en met 2020 werden in Nederland gemiddeld 6.116 diagnoses van melanoom per jaar gesteld. In 2023 zijn dit er inmiddels 8.343.

De Nederlandse Kankeratlas, uitgegeven door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), is een interactieve digitale atlas die patronen toont van hoe vaak bepaalde kankersoorten voorkomen (incidentie), gebaseerd op waar mensen woonden toen ze de diagnose kanker kregen. Opvallend is dat we vooral voor huidkanker regionaal grote verschillen zien in het aantal diagnoses. Zo zijn er relatief veel mensen met een melanoom in Noord-Holland en komt plaveiselcelcarcinoom het meeste voor in West-Brabant en vooral Zeeland (zie figuur hiernaast).



De Kankeratlas voor Huidkanker – Plaveiselcelcarcinoom

Variatie kan het gevolg zijn van leefstijl en andere karakteristieken (zoals blootstelling aan schadelijke factoren in het verleden, bijvoorbeeld zonnestraling), diagnostiek, mate van toegang tot gezondheidszorg (bijvoorbeeld door ongelijkheid in sociaaleconomische status) en toeval. Waar het in dit geval aan ligt, is niet duidelijk, maar het is belangrijk dit soort verschillen in kaart te brengen. Het is de manier om risicofactoren op het spoor te komen. **H**



Wilt u meer weten over deze regionale verschillen of de cijfers voor uw gemeente bekijken?

Scan dan deze code:



Een melanoom zet je leven op zijn kop



Jasper Rijmpa (39) werd drie jaar geleden plotseling geconfronteerd met een melanoom, de meest kwaadaardige vorm van huidkanker. Het was meteen foute boel, want toen hij onder het mes moest om het te laten weghalen, bleek dat het om een reeds uitgezaaide vorm ging. Inmiddels weet hij dat hij niet meer zal genezen en dat hij ondanks alle behandelingen die de tumorgroei afremmen eraan zal overlijden. Als Huidheld van het Huidfonds vertelt hij over zijn ervaring met het leven met een melanoom.

Hoe ontdekte je het?

"Nou het was niet echt een ontdekking. Ik had al langer iets aan de zijkant van mijn nek, waarvan ik dacht dat het een moedervlek was. En dat is het waarschijnlijk ook wel heel lang geweest. Maar op een gegeven moment ging het stuk bij het scheren. Er gingen nog steeds geen alarmbellen bij mij af. Te lang liet ik het gaan, totdat mijn collega's zeiden dat de plek was veranderd. Toen heb ik het laten checken."

Wat gebeurde er toen je bij de dermatoloog kwam?

"Het bleek een melanoom te zijn. Het zette mijn leven meteen op zijn kop, want het was al uitgezaaid en dan heeft een melanoom opeens een hele slechte prognose. Er is nog wel geprobeerd om mij te genezen, maar de medicijnen die ik kreeg, sloegen niet aan. Dat is inmiddels drie jaar geleden. Ik vond het heel moeilijk te accepteren dat ik ongeneeslijk ziek was. Ik ben nog lang doorgegaan met werken. Maar op een gegeven moment hield ik dat niet meer vol. Toen het echt tot mij doordrong dat de tumor niet meer weg zou gaan en de behandeling zwaarder werd met meer bijwerkingen, ben ik minder gaan werken. Nu krijg ik alleen nog medicijnen die het verloop iets afremmen. Maar genezen, dat gaat niet meer gebeuren."

Welke medicijnen zijn dat?

"Ik slik nu BRAF-remmers. Dat zijn medicijnen die de vorming van het eiwit BRAF remmen, waardoor de groei van de tumorcellen wordt belemmerd. Het BRAF-eiwit is een soort vlaggetje dat vastzit aan de celwand van de tumorcel. Alleen als deze BRAF-mutatie aanwezig is, heeft zo'n behandeling zin. Dat is bij mij het geval. Het is dus een behandeling waardoor ik nog wat langer leef. Een van de bijwerkingen is dat ik minder energie heb. 's Ochtends ben ik nog wel actief, maar daarna word ik moe en doe ik alles op een lager pitje."

Wat doe je op een dag?

"Ik ben een fanatieke surfer. Dat ik een melanoom heb gekregen, heeft er misschien wel mee te maken: ik was altijd veel buiten, in de zon. Ik had altijd wel een wetsuit aan, en ik smeerde mijn gezicht voor het surfen goed in, mijn wangen, mijn neus, mijn kin, mijn voorhoofd, maar niet mijn hals en mijn nek. Het feit dat ik niet wist dat het een melanoom was, daar schaam ik mij achteraf wel voor. Maar ik denk dat ik niet de enige ben die niet weet hoe gevaarlijk blootstelling aan zonlicht is: vooral in het voorjaar, als de huid nog onvoldoende is beschermd door natuurlijk pigment, en in de zomer, als de UV-straling heel hoog is. Surfen doe ik nog steeds graag, zolang dat nog kan. Ik kan er keer op keer enorm van genieten. Het is een soort flow waarin je terecht komt, een mentale staat waarbij je totaal geabsorbeerd wordt door het balanceren op die plank. Je hebt dan even geen oog meer voor al het andere om je heen. Je bent een en al concentratie en tegelijk staan al je 'poriën' open en wil je dat het niet stopt, dat het maar doorgaat."

Hoe leef je met het vooruitzicht binnen afzienbare tijd dood te gaan?

"Ik heb geleerd meer te leven bij de dag. Het vooruitzicht van de dood zorgt er op een vreemde manier ook voor dat het

leven dat er nog is, feller is gaan schijnen. Ik ben nu kritischer met de dingen die ik doe, ook omdat mijn tijd en energie beperkt zijn. Ik koester elk moment en streef ernaar om alles wat het leven te bieden heeft, intenser te beleven en ervan te genieten. Zo wil ik ook de kostbare tijd die nog resteert meer reserveren voor familie en vooral voor mijn dochttertje. Mijn vrouw en mijn dochter inspireren me heel erg. Mijn dochter, omdat ze mij anders naar de wereld laat kijken, met de verwonderde blik van een kleuter. En mijn vrouw steunt me iedere dag weer. Hoewel het voor haar misschien nog wel moeilijker is dan voor mij. Ik kan volhouden dat ik mij geen zorgen hoeft te maken om de dood, want als de dood er is, dan ben ik er niet meer en zolang ik er nog ben, is de dood er niet. Maar dat geldt niet voor haar. Er zijn natuurlijk maar weinig mensen die iedere dag mijn zieke kant zien. Die zien mijn energieke kant, als ik 's ochtends bezig ben, of wanneer ik ga surfen. Die denken misschien: 'Huh? Die gast is toch ziek?' Alleen mijn vrouw en mijn dochter zien de andere kant. Zij gaat mee naar het ziekenhuis en is er voor me op alle moeilijke momenten."

Wat is je boodschap aan de lezers?

"Mijn passie voor surfen heb ik behouden. Het maakt dat ik een belangrijke boodschap wil overbrengen naar watersporters: "Bescherm jezelf tegen de zon. Geniet ervan, maar wees verstandig. En ik wil dat advies nog éénmaal luid en duidelijk zeggen. Er zijn drie dingen die je kunt doen: weren, kleren en smeren. In die volgorde. Een felle zon vermijden is natuurlijk het beste, maar de zon maakt ook gelukkig. De zon is hartstikke lekker. Ik geniet er ook van. Maar het is net als met alcohol 'geniet ervan, maar met mate'. Kleren zijn ook heel belangrijk. Kleren geven betere bescherming dan wat je op je huid smeert. Er is zelfs voor mensen die heel gevoelig zijn voor zonlicht speciale zonwerende kleding."

Huidhelden

Jasper is een van de 'Huidhelden' van het Huidfonds. Dit zijn mensen die vertellen hoe het is om te leven met een huid die 'anders' is. Het Nationaal Huidfonds zet zich in voor mensen met een huidaandoening; voor goede zorg, maar ook voor de acceptatie van de huid die anders is. **H**



Check je vlekje! Wees er op tijd bij

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. De prognose is in de meeste gevallen gunstig, mits de kanker in een vroeg stadium wordt opgespoord. Vroegtijdige herkenning is dus cruciaal. De website checkjevlekje.nl speelt hier een belangrijke rol in.

Waarom is checkjevlekje.nl zo belangrijk?

De website biedt een schat aan informatie over huidkanker, inclusief:

- uitleg over de verschillende soorten huidkanker;
- tips voor het controleren van je huid;
- de ABCDE-regel (een handig ezelsbruggetje om verdachte moedervlekken te herkennen);
- informatie over zelfonderzoek;
- advies over wanneer je naar de huisarts moet gaan.

Daarnaast biedt de website een zelftest waarmee je thuis je moedervlekken kunt controleren. De zelftest is eenvoudig te gebruiken en kan je helpen om verdachte vlekken tijdig te herkennen.

Het belang van vroegtijdige herkenning

Hoe eerder huidkanker wordt opgespoord, hoe beter de prognose. In het vroegste stadium is de kanker vaak nog goed te behandelen en is de kans op genezing groot. Als de huidkanker echter te laat wordt ontdekt, kan deze zich uitzaaien naar andere delen van het lichaam, met mogelijk fatale gevolgen. Dit geldt met name voor melanoom, dat zo snel mogelijk operatief verwijderd moet worden.

Daarom is het belangrijk om verdachte plekken op de huid serieus te nemen en snel medische hulp te zoeken voor een juiste diagnose en behandeling.

Een oproep aan iedereen: check jezelf!

Iedereen kan huidkanker krijgen, ongeacht leeftijd, geslacht of huidskleur. Het is dan ook belangrijk om je huid regelmatig te controleren en op de hoogte te zijn van de symptomen van huidkanker. **H**

Bezoek de website <https://checkjevlekje.nl/> en doe de zelftest. Het kan je leven redden.



Meten is weten, maar weten is nog geen doen

Huidkanker is de meest voorkomende kankersoort in Nederland en Nederland is weer koploper in Europa. Het ziet ernaar uit dat het aantal diagnoses de komende 10 jaar nog met 40% zal toenemen. Die toename wordt mede veroorzaakt door ons zongedrag. Wat weten Nederlanders van zonbescherming?

In 2023 is het Nationaal Huidfonds een preventiecampagne gestart om deze explosieve groei een halt toe te roepen. Om de effectiviteit van de nationale preventiecampagne huidkanker de komende jaren goed te kunnen meten, hebben we in de zomer van 2023 een zogenoemde nulmeting gehouden om kennis, houding en gedrag rondom zonkracht en zonbescherming in kaart te brengen.

Zonverbranding

Dat huidkanker zo vaak voorkomt, komt vooral door overmatige blootstelling aan zonlicht gedurende het hele leven. Daarnaast is zonverbranding op jonge leeftijd de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van een melanoom, een van de meest dodelijke vormen van huidkanker. Daarom is het terugdringen van het aantal zonverbrandingen één van de drie doelstellingen van de preventiecampagne.

De andere twee zijn een toename van de kennis over zonveilig gedrag en een toename van het zonveilig gedrag. "Uit de nulmeting weten we nu dat bijna de helft van de Nederlanders, vooral jongeren, afgelopen jaar minimaal 1 x verbrand is door de zon. 11% daarvan heeft zelfs een forse verbranding opgelopen. Er is dus werk aan de winkel, want het terugdringen van het aantal verbrandingen is een belangrijk middel om het aantal melanoomdiagnoses terug te dringen", aldus Christel van Reeken, coördinator preventieprogramma van het Nationaal Huidfonds. Uit het onderzoek blijkt dat bijna de helft van alle jongeren (16-24 jaar) verbrandt als zij op vakantie zijn. Verder geldt dat mensen vaak verbranden tijdens het wandelen of fietsen (36%), in de tuin of op het terras (28%) en op het strand (24%). Mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Caribische achtergrond verbranden minder vaak, maar als zij verbranden, is de verbranding niet minder.

Veilig zongedrag: weten is nog geen doen

Veilig zongedrag klinkt misschien ingewikkeld, maar dat hoeft het helemaal niet te zijn. Het gaat om het toepassen van drie eenvoudige maatregelen:

1. **weren:** zoek de schaduw op,
2. **kleren:** draag zonwerende kleding, hoed en zonnebril en
3. **smeren:** smeer je goed in met zonnebrand van factor 30 of hoger met een UV-filter.

Maar wat weten mensen daarover en passen ze die kennis ook

toe? Het kennisniveau verschilt per onderdeel en per doelgroep. Uit het onderzoek komt naar voren dat mensen het minste weten over de beschermingsfactor van zonnebrandmiddelen, de zonkracht in de verschillende jaargetijden, de temperatuur in relatie tot zonkracht, de rol van UV-werende kleding en de juiste manier van smeren.

Von Reeken: "Ruim de helft van alle leeftijdsgroepen weet niet dat de zon in het voorjaar net zo krachtig kan zijn als in de zomer. En dat niet alleen. De huid is dan minder goed beschermd, want in de winter gaat veel opgebouwd huidpigment weer verloren. Veel mensen denken nog steeds dat de zonkracht 'meeloopt' met de temperatuur. Zij denken dus dat hoe warmer het is, hoe hoger de zonkracht. Maar ook op een relatief koele dag in het voor- of najaar kan de zonkracht hoog en dus schadelijk voor je huid zijn."

Houding en gedrag

In het onderzoek hebben we ook de houding en het gedrag gemeten wat betreft de drie bekende beschermingsmaatregelen: weren, kleren en smeren.

Von Reeken: "Als we kijken naar de maatregel 'weren', dan noemen mensen de schaduw opzoeken als de meest populaire maatregel om jezelf tegen de zon te beschermen. Het is echter niet wat de mensen ook het meeste doen."

De maatregel 'kleren' (het dragen van bedekkende kleding) blijkt het minst populair. Slechts 11% van de mensen geeft aan zich tegen de zon te beschermen door het dragen van bedekkende kleding met lange mouwen/broekspijpen. 31% van de mannen en 19% van de vrouwen draagt vaak of altijd een pet of hoed.

Hoewel het niet de populairste maatregel is, blijkt 'smeren' toch de meest toegepaste vorm van zonbescherming: 63% van de mensen smeert zich in met zonnebrandcrème. **Von Reeken:** "Uit het onderzoek blijkt dat het merendeel aangeeft zich in te smeren, maar het blijkt ook dat de meeste mensen niet weten wat goed smeergedrag is. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat je je elke 2 uur opnieuw insmeert als je in de zon bent. In de praktijk doet maar 21% van alle vrouwen en 14% van de mannen dit ook daadwerkelijk. 23% van de mensen neemt helemaal geen maatregelen als bescherming tegen de zon. Er is dus nog veel winst te behalen in kennisoverdracht én het aanzetten tot het juiste smeergedrag."

Waarom beschermen mensen zich niet? Vaak is er geen goede reden!

Mensen geven aan zich te beschermen tegen de zon, omdat ze bang zijn voor ziektes die door huidverbranding kunnen ontstaan (39%). Een andere belangrijke reden is dat verbranden pijnlijk is (38%). Onder de belangrijkste redenen om zich niet tegen zon(kracht) te willen beschermen, vallen de opvattingen dat smeren vervelend is (20%) of dat het onthouden om zonbescherming mee te nemen 'gedoe' is (13%). Ook de prijs van zonnebrandcrème (eveneens 13%) speelt een rol.

Von Reeken: "Wat opvalt, is dat bijna de helft van de mensen erkent géén goede reden te hebben om zich niet te willen beschermen. Deze mensen denken er simpelweg niet aan. Daar gaan we komende jaren met de campagne verandering in brengen; we gaan ervoor zorgen dat zonbescherming vanzelfsprekend wordt en tot de dagelijkse routine behoort. Om daarmee de explosieve groei van huidkanker in Nederland tegen te gaan." **H**

De start van een beweging: het Zonvenant

Van NOC*NSF tot lokale sportvereniging, van strandtent tot school tot verzekeringsmaatschappij, iedereen is welkom! Met het Zonvenant wil het Huidfonds bereiken dat zoveel mogelijk partijen met elkaar samenwerken in het voorkómen van huidkanker, met speciale aandacht voor kinderen, sporters, recreanten en mensen die buiten werken.

Van convenant naar Zonvenant

Het Zonvenant – de term is een knipoog naar het woord ‘convenant’, oftewel een schriftelijke afspraak tussen twee partijen over het leveren van prestaties – is een afspraak tussen een organisatie en het Huidfonds voor het opnemen van huidkankerpreventie in beleid voor de komende drie jaar. Door een afspraak te maken voor drie jaar vergroot je de kans op het slagen van de doelstellingen, is het uitgangspunt. Uiteindelijk wil het Huidfonds bereiken dat zonveilig gedrag vanzelfsprekend wordt en verankerd is in beleid. En daarvoor moet nog veel gebeuren.

Meer dan voorlichting

Het eerste probleem is dat mensen zich niet bewust zijn van de gevaren van UV-straling. Daarom is een campagne voor meer *bewustwording* een belangrijke eerste stap. Met dit in het achterhoofd ontwikkelt het Huidfonds een landelijke meerjarige campagne voor huidkankerpreventie, gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De tweede stap is dat mensen weten wat ze moeten *doen*, en daarmee leren hoe ze hun gedrag kunnen aanpassen (zie Weren, kleren, smeren op blz 10). De derde stap is ervoor te zorgen dat dit gedrag *uitvoerbaar* is.

Soms betekent dit dat mensen zelf dingen moeten aanpassen in hun gedrag (bijvoorbeeld het dragen van beschermende kleding) en soms moet de omgeving aangepast worden (bijvoorbeeld door het creëren van schaduwplekken). Door zich aan te sluiten bij het Zonvenant krijgen organisaties praktische handvatten en de juiste informatie, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten, en inspirerende voorbeelden van andere organisaties.

Gaat jouw buitensportvereniging bewust met zonveiligheid om?

Organisaties en verenigingen die op een goede manier met de risico's van de zon omgaan, kunnen dit beter zichtbaar maken door zich aan te sluiten bij het Zonvenant. Ze krijgen een raamsticker en posters waarmee ze kunnen laten zien dat ze zonbescherming hoog in het vaandel hebben staan. Ook ontvangen ze verschillende communicatiemiddelen zoals social posts die ze gedurende het zonseizoen kunnen inzetten. Het Huidfonds biedt daarmee praktische handvatten en wil het zo makkelijk mogelijk maken om mee te doen, want hoe meer partijen zich aansluiten, hoe groter de beweging en hoe eerder we huidkanker een halt kunnen toeroepen.



Overkoepelende organisaties als strategische partners

Netwerkgroepen worden opgeroepen om het Zonvenant als strategisch partner te steunen. Zij kunnen hun netwerk vervolgens oproepen om mee te doen. Zo wordt er een sneeuwbal effect gecreëerd, waardoor we nog meer scholen, sportverenigingen en bedrijven met buitenwerkers bereiken.

Samenwerking tussen GGD'en, KWF en Huidfonds

In sommige regio's komt huidkanker bovengemiddeld veel voor. KWF heeft geld beschikbaar gesteld aan 7 GGD'en om lokaal aandacht te besteden aan huidkankerpreventie. De GGD'en die deze subsidies van KWF hebben ontvangen, sluiten zich als strategisch partner aan bij het Zonvenant van het Huidfonds.

"Het is van groot belang dat wij ons als GGD blijven inzetten voor betere zonbescherming om huidkanker terug te dringen. Het ondertekenen van het Zonvenant is hierin een belangrijke stap (foto). Het is belangrijk om niet alleen in te zetten op 'smeren,' maar ook op 'weren' en 'kleren.' Samen kunnen we onze krachten bundelen en bewustwording creëren over het belang van zonbescherming," aldus Ciska Scheidel, directeur Publieke Gezondheid bij GGD Kennemerland. H

Voor meer informatie over het Zonvenant kunt u contact opnemen met het Huidfonds via secretariaat@huidfonds.nl.



Zo doe je dat: Weren, kleren, smeren!

Fietsen, wandelen, tuinieren, sporten en spelen; van buiten in de zon worden we blij. Ook zonnebaden is in Nederland nog steeds een populaire bezigheid. Tegelijk zien we dat het aantal huidverbrandingen door de zon nog steeds hoog is. En elke huidverbranding vergroot het risico op huidkanker later. Wat moet je doen om dat te voorkomen?

Weren, kleren, smeren

Uit onderzoek blijkt dat mensen zich niet voldoende beschermen tegen de schadelijke UV-stralen van de zon. Een belangrijke reden hiervoor is dat men gewoonweg niet weet hoe zich te

beschermen. Zie blz. 8. Het Nationaal Huidfonds wil hier graag verandering in brengen. Marijne Landman, directeur van het Huidfonds: "Met heldere adviezen over zonbescherming willen wij de kennis vergroten over hoe je je huid kunt beschermen tegen de schadelijke UV-straling. Niet alleen door je in te smeren met zonnebrandcrème, maar door dit een onderdeel te laten zijn van dagelijks gedrag: 'weren, kleren, smeren'."

"We zien dat mensen niet goed weten *hoe* ze zich kunnen beschermen, maar ook niet *wanneer* ze dat moeten doen. Daarom vinden we het belangrijk om, naast de adviezen, ook meer te vertellen over de zonkracht. Want hoe hoger de zonkracht, hoe sneller je huid verbrandt."



Wat is de zonkracht?

Met de zonkracht bedoelen we de hoeveelheid UV-straling die de aarde bereikt.

De zonkracht is er dus altijd, de ene dag sterker dan de andere. Ze wordt aangeduid met een cijfer, waarbij 1 staat voor een zeer zwakke en 10 voor een zeer sterke zonkracht. Hoe hoger de zonkracht, hoe sneller je huid verbrandt. Vanaf zonkracht 3 of hoger loopt je huid, indien onbeschermd, zonschade op. Soms zie je in plaats van zonkracht ook de term UV-index; dit is hetzelfde. Het KNMI geeft dagelijks een zonkrachtverwachting, die in de meeste weerapps ook wordt vermeld.

Wist je dat?

Hoe hoger de zon staat, hoe sterker de zonkracht. Wanneer de zon hoog staat, is de weg door de atmosfeer kort, en wordt er dus minder zonlicht gefilterd. Daarom is het advies om tussen 12 en 15 uur, als de zon hoog staat, de schaduw op te zoeken.

Bij weerkaatsing van de UV-stralen op een oppervlak neemt de zonkracht in sterkte toe. Dit gebeurt bijvoorbeeld op het water, zand en de sneeuw. Deze oppervlakken werken dan een beetje als een spiegel. Door de weerkaatsing komen de UV-stralen niet alleen van boven, maar ook van onder. Je kunt dan extra snel verbranden. Daarom is het extra belangrijk je goed te beschermen op het strand, bij het zwembad, maar ook tijdens de winter- of watersport.

Bij (lichte) bewolking kan UV-straling nog steeds door de wolken heenkomen en je huid verbranden! Check in de zomer, maar óók in het voor- en najaar, op een bewolkte dag dus altijd de zonkracht in je weerapp en bescherm jezelf bij zonkracht 3 of hoger.

Zo bescherm jij je huid tegen de zon

Het is belangrijk je huid te beschermen tegen de zon bij *zonkracht 3 of hoger*. Maar hoe bescherm je je goed? Dat is een combinatie van *weren, kleren en smeren*.

Belangrijk: baby's hou je uit de zon!



Weren

Zoek de schaduw op!

- Blijf zoveel mogelijk uit de zon, met name tussen 12 en 15 uur. Denk aan de schaduw van een gebouw, boom, luifel of parasol.



Kleren

Trek iets aan!

- Draag bedekkende kleding, een zonnehoed of pet en een goede zonnebril.
- Bedekkende kleding is bijvoorbeeld een T-shirt met lange mouwen en een lange broek of speciale UV-werende kleding.



Smeren

Smeer je in!

- Smeer de onbedekte huid in met een zonnebrandcrème met factor 30 of hoger én met een UV-A-filter.
- Breng zonnebrandcrème een half uur voor je naar buiten gaat aan en herhaal dit elke 2 uur en nadat je hebt gezwommen, gezweet of na het afdrogen.
- Breng voldoende zonnebrandcrème aan volgens de 'regel van 7'.

De Regel van 7

Hoeveel zonnecrème moet je gebruiken? Daar is een handig ezelsbruggetje voor: de regel van 7.

Dit betekent smeer 7 theelepels:

- 1 theelepel zonnecrème voor gezicht inclusief oren, nek en hals
- 2 theelepels zonnecrème voor borst en rug
- 2 theelepels zonnecrème voor schouders, armen en handen
- 2 theelepels zonnecrème voor benen en voeten



Houd kinderen tot 1 jaar **ALTIJD** uit de zon. Lukt dit niet? Trek ze dan bedekkende en/of UV-werende kleding aan **EN** smeer onbedekte huid in met een zonnebrandcrème van factor 30 of hoger met een UV-A-filter.

Landman: "Uit Australisch onderzoek blijkt dat bijna alle gewone kleding minstens met een factor 10 beschermt. Als je erdoor kunt kijken, is het overigens meestal minder. Vergeleken met zonnebrandcrème, die bij SPF 50, 30 of 20 een werkelijke bescherming geeft van een factor 7, 4 of 2, is die factor 10 van gewone kleding aanmerkelijk. Vandaar ons advies: zoek de zon niet bewust op en draag ten minste kleren met bedekte armen en benen en een zonnehoed voor het geval je niet onder de zon uitkan. En bescherm de huid die toch veel zon opvangt met zonnebrandcrème. Je zult altijd én weren én kleren én smeren moeten toepassen in een gecombineerde aanpak om er zeker van te zijn dat je in de lente en de zomer de dag zonder verbranden 'doorkomt'. **H**



Bekijk de animatie en zie makkelijk en snel hoe jij jouw huid kunt beschermen. Deze smeerinstructie is te vinden op <https://smeerinstructies.nl/zonnebrandcreme/>

Zo kan huidkanker eruit zien

Melanoom is een vorm van huidkanker die uitgaat van pigmentcellen (melanocyten) en wordt ook wel een "kwaadaardige moedervlek" genoemd. In praktijk is het vaak een moedervlek (bruine vlek) die groeit of van kleur verandert, waarbij de afwijking asymmetrisch of grillig wordt van vorm en wisselend van kleur (zoals op de foto); soms treedt jeuk op of spontane bloeding. Vooral mensen met een lichte huid, (ernstige) zonverbrandingen op jonge leeftijd of met familieleden met een erfelijke vorm van melanoom hebben een grotere kans om melanoom te ontwikkelen. Dikwijls groeit een melanoom eerder wat in de breedte (hierdoor kan hij opvallen), maar later ook in de diepte. Hoe dieper, hoe groter de kans dat er ook uitzaaiingen zijn. Het is dus belangrijk om een melanoom, een van de gevaarlijkste vormen van huidkanker, zo snel mogelijk te herkennen en eruit te snijden.



Melanoom



Plaveiselcelcarcinoom

Het plaveiselcelcarcinoom is een vorm van huidkanker die vaker voorkomt dan melanoom en uitgaat van de plaveiselcellen (keratinocyten) van de opperhuid of slijmvliezen. Het ziet eruit als huidkleurige tot rode bulten of zwellingen (tumoren) met een verhoornd oppervlak. Na verloop van tijd kan centraal spontaan een wondje ontstaan (zweer of ulceratie), zoals op de foto. Een van de belangrijkste risicofactoren is chronische (jarenlange) blootstelling aan UV-licht, zoals bij witte mensen die in de tropen wonen, maar bv. ook langdurig gebruik van afweer-onderdrukkende medicijnen. Deze vorm van huidkanker komt het vaakst voor op de zonbloeitgestelde huid van het gezicht (inclusief lippen en kale schedel), handruggen en onderarmen. Uitzaaiingen ontstaan vooral bij tumoren op de oren, neus, lippen en vingers. De behandeling bestaat meestal excisie (wegsnijden). **H**

Als huidkanker telkens op dezelfde plek terugkomt



Bij sommige mensen keert het basaalcelcarcinoom na de behandeling terug op dezelfde plek. Dit heet dan een recidief. Dat overkwam Hanneke Siegert. Zij ging in een jaar tijd vier keer onder het mes.

In de zomer van 2022 had ik een afspraak bij de huisarts en stond al bijna buiten toen ik haar aandacht nog even vroeg voor een klein wratje op mijn neusvleugel. Ik vroeg haar of zij toevallig stikstof had om het weg te halen. Toen zij ernaar keek, zei ze dat het waarschijnlijk geen wratje was. Ze nam de maten op van het plekje en maakte een foto. Ze vroeg of ik er ook een foto van wilde maken om in de gaten te kunnen houden of het plekje zou veranderen.

Na twee maanden ging ik terug naar de huisarts want ik had de indruk dat het plekje was gegroeid. Dat bleek inderdaad het geval, en zij zag dat er wat bloedvaatjes omheen zaten. Mijn huisarts verdient een standbeeld, want ze verwees me direct door naar een dermatoloog. Er gingen weer 2 maanden voorbij voordat ik daar terecht kon. De dermatoloog dacht dat het plekje eigenlijk niets bijzonders was, maar voor de zekerheid nam zij een biopt. Ik was dan ook verbaasd toen ik de uitslag kreeg met de mededeling dat het een basaalcelcarcinoom was dat verwijderd moest worden.

Het was inmiddels januari 2023 toen ik een afspraak had met de plastisch chirurg op de poliklinische OK voor het verwijderen van het plekje. Twee uur later zat ik al weer achter mijn computer te werken. Fijn, dat was achter de rug. Toen ik een week later terugging om de hechtingen eruit te laten halen, was ik verbaasd dat de uitslag van het weefselonderzoek nog niet binnen was. Dat was me immers in het vooruitzicht gesteld. Het duurde nog een week tot ik een telefoontje kreeg van de plastisch chirurg: het ging om een sprieterig groeiend basaalcelcarcinoom. Sprieterig wil zeggen dat er uitloperijtjes zijn die de diepte ingroeien. Door deze groei is de grens tussen huidkanker en de normale huid minder goed af te grenzen en moet er extra weefsel worden weggenomen.

Het betekende dat ik helaas nog een keer onder het mes moest. Er zou 5 mm rondom de plek worden opengemaakt om al het

'slechte' weefsel weg te halen. Terwijl ik in het ziekenhuis wachtte, werd het weefsel met een taxi naar een ander ziekenhuis gebracht. Na anderhalf uur kwam het verlossende woord: alles was weg en de wond kon worden dichtgemaakt. Dat gebeurde met een zgn. huidflap, een stuk huid uit mijn wang. Ik had een groot litteken, dwars over mijn neus, tot het hoekje bij mijn neusgat. Ik zag eruit alsof ik in elkaar was geslagen. Enfin, alles voor het goede doel...

Ook dit keer ging ik na een week vol vertrouwen naar de poli om de hechtingen te laten verwijderen. Jammer, weer niet direct de uitslag van het weefsel, maar een telefonische afspraak na een paar dagen. Ik voelde de bui al hangen. En ja hoor, weer slecht nieuws: ik hoorde bij de 5% patiënten bij wie toch niet alles weg blijkt te zijn. De arts verontschuldigde zich bijna. Er was toch nog een kleine ingreep nodig. Ook daar maar weer mijn schouders onder zetten. Wat kan je anders? Het zou een minder ingrijpende ingreep zijn dan de tweede, met de huidflap. Het was inmiddels april toen ik voor de derde keer onder het mes ging. Inderdaad een relatief kleine ingreep. Het was het bekende verhaal, na een week terug voor de hechtingen. En eindelijk kreeg ik direct de uitslag. Alles was weg, maar wel krap. Ik moest het litteken, het plekje, wel goed in de gaten houden. Dit vond ik een heel onbevredigende en onduidelijke uitslag.

Ik had na de tweede ingreep al gevraagd of ik een afspraak met mijn dermatoloog kon krijgen ter controle en ik was blij dat die afspraak stond. Ook al hoefde dat volgens protocol niet, dan kon ik haar toch vragen wat het betekent als er weefsel 'krap' is weggehaald. Nog voor ik die afspraak had (die afspraak was gepland in juli 2023), las ik in mei bij toeval in mijn onlinedossier bij de huisarts een brief van de dermatoloog. Daarin stond dat ik in een groot team was besproken. Op zich heel goed dat er serieus naar werd gekeken. Ik las ook dat het team van mening was dat ik nog een 4de keer geopereerd zou moeten worden, met daarnaast het advies om een second opinion te vragen aan een arts die gespecialiseerd is in Mohs' chirurgie.

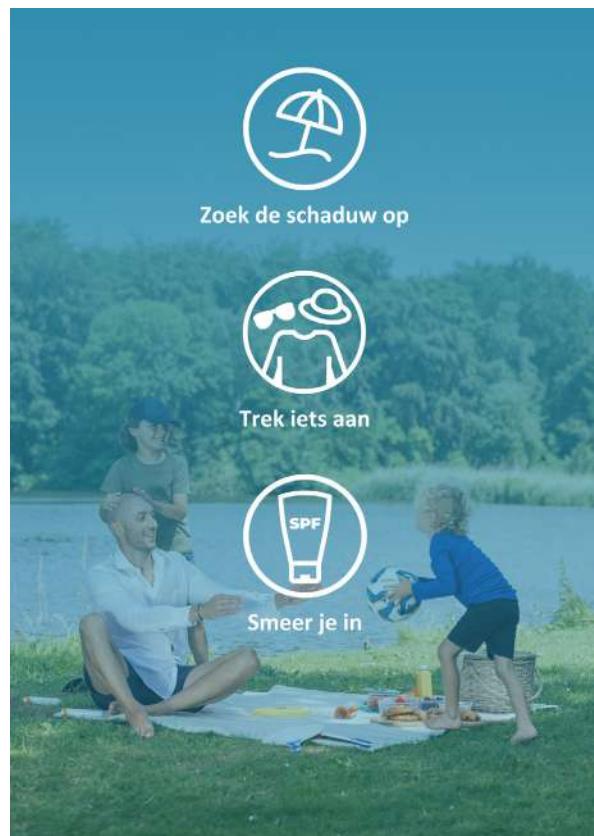
Ik wachtte de afspraak in juli af. De dermatoloog vertelde in bedekte termen wat ik dus al in mijn dossier had gelezen. Ik had mijn mind al opgemaakt en wilde heel graag die second

opinion. Daar ging ik weer, opnieuw op een wachtlijst. Na een intakegesprek in oktober 2023, was ik in januari 2024 aan de beurt. Van mijn onbevangenheid was niets meer over. Ik zag als een berg tegen deze ingreep op. Het litteken was een heel eind geheeld, en nu ging weer het mes erin. Ik was bang dat ik er als een soort Michael Jackson uit zou komen.

Zo lag ik een jaar na de eerste ingreep opnieuw op de OK, dit keer in een andere kliniek, bij een andere arts, die met een andere techniek werkt (ook wel Mohs' chirurgie). Een uur na de eerste snij sessie werd ik binnengeroepen, er zat nog een klein restje. Hup, daar ging weer een spuit in mijn neus om bij te verdoven. Maar dit was echt de allerlaatste keer. Na zo'n 2 uur wachten was ik aan de beurt om de wond dicht te laten maken. De arts gebruikte precies hetzelfde litteken als bij de 2e ingreep. Hij benutte dus de huidlap en heeft dat geweldig netjes gedaan.

Het is inmiddels 3 weken later en de wond heelt geweldig mooi. Ik ben dolblij en opgelucht dat het achter de rug is en nu alleen nog maar tijd nodig heeft om te helen. Ik moet nog wel een keer naar de dermatoloog omdat ik ook op mijn rug een verdacht plekje heb. Op de OK bij de laatste ingreep liet ik dit en passant nog even zien. Er werd in koor gezegd dat het waarschijnlijk ook een basaalcelcarcinoom is.

Sinds ik weet dat ik deze huidziekte heb, mijd ik de zon. Ik was al geen zonzonbidder, maar ga nu iedere straling zoveel mogelijk uit de weg. Behalve in het winterseizoen smeer ik 's ochtends al factor 50 op mijn gezicht en draag zeker in de zomer een petje of hoedje om mijn gezicht uit de zon te houden. **H**



Landelijke campagne tegen huidkanker wil het onzichtbare zichtbaar maken.

Bijna iedereen wordt blij van de zon. Het liedje 'Wat is het leven fijn als de zon schijnt' beschrijft niet voor niets het heerlijke gevoel dat de zon ons kan geven. Maar de zon heeft ook een andere kant. De UV-straling is gevaarlijk voor onze huid. Als de zonkracht 3 of hoger is, is het risico op verbranding groot. En met elke verbranding vergroot je het risico op huidkanker.

De cijfers in Nederland liegen er niet om: er komen jaarlijks circa 77.000 nieuwe patiënten met huidkanker bij. We zijn in Europa koploper wat groei in het aantal huidkanker gevallen betreft. Een twijfelachtige eer. Circa 1000 mensen sterven jaarlijks aan huidkanker. Dat zijn er meer dan er aan auto-ongelukken overlijden! En de kosten voor de zorg zijn schrikbarend. Huidkanker is 1 van de 4 meest kostbare kankersoorten in Nederland (in 2017: 244 miljoen euro; in 2030 naar schatting €1,35 miljard). We moeten de groei van huidkanker daarom een halt toeroepen.

Gelukkig erkent de overheid de noodzaak tot actie en is er geld beschikbaar gekomen voor een meerjarencampagne huidkankerpreventie die wordt uitgevoerd door het Nationaal Huidfonds.

"Met deze campagne willen we het onzichtbare zichtbaar maken", aldus Marijne Landman, directeur van het Nationaal Huidfonds. "We richten ons hierbij op kinderen en jongeren, mensen tot 35 jaar, recreanten en mensen die buiten werken. We willen hen bewust maken van de risico's van de zon, waarbij we hun het plezier van de zon niet willen ontnemen. Het gaat er om dat we zonneveilig gedrag vanzelfsprekend maken en zo huidkanker in de toekomst voorkomen."

De campagne start eind april en zal gedurende het zonseizoen, dus van april tot september, lopen. **H**

Mohs' chirurgie

In veel ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra (ZBC's) hebben de maatschappen Dermatologie twee of meer dermatologen die Mohs' micrografische chirurgie toepassen. Roel Genders (44) is één van hen. Hij studeerde in Utrecht en werd tot dermatoloog opgeleid in het LUMC. In 2013 zette hij aldaar Mohs' micrografische chirurgie op en daarna ook in de Roosevelt kliniek in Leiden.

Genders heeft zich toegelegd op de dermatochirurgie, waarbij hij twee dagen per week Mohs' micrografische chirurgie bij huidkankerpatiënten toepast. De andere dagen houdt hij zich bezig met andere vormen van dermatochirurgie, zoals nagelchirurgie en het verwijderen van kwaadaardige en goedaardige huidlaesies of littekencorrectie en onverzekerde zorg, zoals ooglid- of oorlelcorrecties. Tijdens zo'n 'mohsdag' behandelt hij, afhankelijk van de aard van de ingreep, meestal 5, soms 6 patiënten.

Genders: "Huidkanker ontstaat doordat huidcellen kwaadaardig worden en zich ongeremd gaan delen. Een basaalcelcarcinoom (BCC) is de meest voorkomende vorm van huidkanker. Zo'n



Hoe ziet een Mohs' operatie eruit? Wat komt erbij kijken?

Het gebied van de huid waar de tumor verwijderd moet worden, wordt gereinigd met een desinfecterend middel en de omliggende huid wordt met een steriele doek afgedekt. De arts tekent de huid af die hij of zij gaat wegsnijden en spuit in de omgeving een verdovingsvloeistof in waarna hij of zij de huidkanker eruit kan snijden. Als de huidkanker weggesneden is, worden kleine bloedvatjes dichtgebrand. De wond wordt nog niet gesloten, maar er wordt een tijdelijk verband aangelegd.

Anders dan bij 'gewone' excisie, waarbij het verwijderde materiaal wordt opgestuurd en beoordeeld door de patholoog, wordt hier het weefselstukje ingevroren en horizontaal in kleine plakjes gesneden. Deze vriescoupes bekijkt de dermatoloog zelf direct onder de microscoop om te zien of er nog tumorcellen in de snijranden aanwezig zijn. De essentie is dat 100% van de snijranden in beeld wordt gebracht. Is dit niet het geval, dan kan de dermatoloog in dezelfde operatie nog een stukje huid verwijderen, om zo te streven naar het in één operatie volledig verwijderen van alle huidkankercellen. Deze procedure is arbeids- en tijdsintensief. Tijdens de pauze, die gemiddeld 1-2 uur duurt, wacht je als patiënt met een verband op de behandelde plek in de wachtkamer op de uitslag van het microscopisch onderzoek. Mochten de snijranden nog tumorcellen bevatten, dan snijdt de dermatoloog waar nodig opnieuw een laagje weefsel weg.

Het aantal rondes dat nodig is om het gebied helemaal tumorvrij te krijgen, bepaalt dus ook de duur van de ingreep. Als het defect na het wegsnijden van al het tumorweefsel te groot is om direct te sluiten door de wondranden aan elkaar te hechten, moet de arts de wond op een andere manier

dichtmaken. Dat gebeurt meestal door huid uit de omgeving in de wond te schuiven of soms een huidtransplantaat te gebruiken. Bij erg complexe ingrepen werkt de dermatoloog soms samen met andere medisch specialisten, zoals plastisch chirurg of oogarts.

Niet iedereen mag deze operatie uitvoeren. Voor dermatologen geldt dat je minimaal 200 ingrepen zelfstandig moet hebben uitgevoerd in een opleidingscentrum. Je behoudt deze registratie als je in vijf jaar minimaal 300 Mohs' micrografische operaties hebt uitgevoerd. Specialist die deze operatie uitvoeren, werken niet alleen in een team van ten minste twee gekwalificeerde medisch specialisten, maar in een multidisciplinair huidkankerteam.

In verband met kwaliteitsregistraties worden jaarlijks gegevens opgevraagd bij alle mohscentra in Nederland (40). Klinieken krijgen die gegevens dan als spiegelinformatie in de vorm van geanonimiseerde tabellen, waarbij de klinieken afzonderlijk zien hoe zij het doen ten opzichte van collega's elders in het land. Gegevens die worden bijgehouden zijn o.a. aantal procedures per centrum, het aantal mohsrondes, de subtypes van huidkanker, en de primaire sluiting. Volgens de landelijke mohswerkgroep die de jaarlijkse uitvraag organiseert, zou de behandelend mohsdermatoloog bij minimaal 80% van alle procedures de sluiting zelf moeten kunnen uitvoeren. De streefwaarde van 80% is uiteraard afhankelijk van allerlei factoren, maar iemand die bijvoorbeeld 100% zelf sluit, past Mohs' chirurgie wellicht toe bij te veel kleine tumoren die ook op een andere manier behandeld zouden kunnen worden. En iemand die op bijvoorbeeld 60% zit, verdient wellicht nascholing in chirurgische vaardigheden.



Moeilijk zichtbaar basocellulair carcinoom.



Gebied dat eruit wordt gesneden is afgetekend.



Het gat dat overblijft nadat het basocellulair carcinoom eruit is gesneden.



De wondranden zijn naar elkaar toegetrokken en aan elkaar gehecht.

70% van de mensen met huidkanker heeft deze vorm. Het is de minst kwaadaardige vorm van huidkanker, die goed te behandelen is. Het basaalcelcarcinoom groeit namelijk langzaam en zaait vrijwel nooit uit. Het is daarom dan ook niet direct levensbedreigend, maar de tumor kan doorgroeien naar de weefsels onder de huid en daardoor veel gezond weefsel kapot maken. Bij de behandeling van deze vorm van huidkanker is het dan ook van groot belang dat alle tumorcellen worden verwijderd."

Mohs' micrografische chirurgie is een behandeling waarbij men huidkanker, met name basaalcelcarcinomen, volledig wegsnijdt en tegelijkertijd zo veel mogelijk weefsel wil sparen. Het is de voorkeursbehandeling bij agressieve of grote tumoren in gebieden waar het behoud van gezond weefsel essentieel is. Er zijn criteria opgesteld wanneer Mohs' micrografische chirurgie toe te passen.

Wat zijn de complicaties van Mohs' micrografische chirurgie?

Genders: "Over het algemeen valt dat erg mee. Natuurlijk, er bestaat als er gesneden wordt altijd het risico op een nabloeding of een infectie, of dat het litteken verdikt kan genezen, maar gelukkig komt dat zelden voor en kunnen we dat goed verhelpen. Soms kan de ingreep natuurlijk wel tegenvallen als de tumor toch een stuk uitgebreider is dan van tevoren ingeschat. Dat is niet altijd goed te voorspellen.

De meeste complicaties zijn te voorkomen door zorgvuldig te werken. Patiënten zijn over het algemeen erg blij met Mohs' micrografische chirurgie. Het is fijn dat we op één dag de tumor kunnen verwijderen en de wond meteen kunnen sluiten. Soms kan de dag wel lang duren voor patiënten, dus hun geduld wordt dan wel op de proef gesteld. Maar uiteindelijk is dat wel de moeite waard geweest."

Wat voor reacties krijg je van patiënten?

Genders: "Patiënten zijn over het algemeen erg tevreden met Mohs' micrografische chirurgie. Het is fijn dat op één dag de tumor verwijderd wordt en de wond meteen wordt gesloten. Soms kan de dag wel lang duren voor patiënten, dus hun geduld wordt wel op de proef gesteld. Maar gezien de reacties die ik krijg, vinden mensen dat uiteindelijk wel de moeite waard geweest." **H**

GEKUST
DOOR
DE ZON.

BESCHERMD DOOR
LOUIS WIDMER.

- Bijzonder doeltreffende zonnebescherming tot factor 50+
- Voor elk huidtype en elke behoefte
- Optimale huidtolerantie, zelfs voor de gevoelige huid

Louis
Widmer
SWISS + DERMATOLOGICA



Geniet zonder zorgen van mooie zomerdagen. De zonnelijn van Louis Widmer is klinisch getest en beschermt je huid bijzonder doeltreffend tegen UVA- en UVB-stralen. Afgestemd op elk huidtype. De actieve bestanddelen zijn bijzonder mild voor je huid. Ze helpen je om zorgeloos van de zon te genieten en houden je huid gehydrateerd en beschermd. Ideaal voor het hele gezin.

DERMATOLOGISCHE EXPERTISE. COSMETISCHE UITMUNTENDHEID. SINDS 1960.

meer info



COMMITTED TO CARE.
louis-widmer.com/wecare

Steeds meer kinderopvangcentra doen mee aan de Zonnetjesweek

Kleuren, zingen en dansen om zonveiligheid bij de kleinsten te vergroten: de Zonnetjesweek blijkt een succesvolle formule voor kinderopvanglocaties om een serieus onderwerp leuk in te pakken. De interventie is RIVM-erkend.

Uitgangspunt is dat kinderen veel buiten willen spelen. En dat moet ook kunnen. Vooral als de zon schijnt! Zonlicht zorgt voor de natuurlijke aanmaak van vitamine D en het bevordert onze mentale gezondheid. Vrijwel iedereen wordt vrolijker van de zon, maar er is ook een schaduwkant. Blootstelling aan de zon kan namelijk voor huidbeschadiging en problemen in de toekomst zorgen. Jonge kinderen zijn extra kwetsbaar. Daarom organiseert het Huidfonds voor de 6e keer, de Zonnetjesweek.

Speciale ambassadeurs

Wie kent ze niet: Ernst en Bobbie zijn al ruim 25 jaar populair onder jonge kinderen. De jonge ouders van nu kennen hen vaak vanuit hun jeugd. Dus de ideale ambassadeurs voor de boodschap van huidkankerpreventie van het Huidfonds. Zij laten de kinderen lekker meezingen met liedjes over 'weten, kleren, smeren'. Minder bekend onder de volwassenen, maar ook erg populair bij kinderen, is influencer Carmen van Weersel, die ook haar medewerking toezegde. Zij leert de kinderen gedurende de Zonnetjesweek een zonnetjesdans.

Het Huidfonds zorgt voor leuk lesmateriaal, en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten zet zich tijdens Zonnetjesweek actief in om het belang van zonbescherming en gezond gedrag over te brengen aan kleine kinderen en hun ouders. In 2023 bezochten zes huidtherapeuten diverse kinderopvangorganisaties. Zij informeerden ouders over spelen in de schaduw, het dragen van UV-kleding en het gebruik van zonnebrandcrème. Ouders kregen de gelegenheid om hun kinderen ter plekke in te smeren. Daarna controleerde de huidtherapeut met een UV-camera welke delen van de huid goed waren beschermd en waar mogelijk extra aandacht nodig was.

Gratis meedoen

Kinderopvanglocaties kunnen gratis meedoen aan de Zonnetjesweek. De aftrap van de week is 27 mei, maar men kan deze ook later in het seizoen inplannen. Inschrijven kan nog voor die tijd. Wie zich heeft ingeschreven, ontvangt een link om de lesmaterialen te downloaden. Daarin staat ook uitleg waarom bescherming tegen de zon zo belangrijk is. En natuurlijk hoe je die in de praktijk kunt toepassen met leuke kleurplaten, interactieve spelletjes en gezellige muziek.



Een formule die aanslaat

In 2018 startte de Zonnetjesweek als proef op 114 locaties. Het was meteen een succes en voldoende reden om het jaarlijks te herhalen, met 1633 deelnemende kinderopvanglocaties in 2019 en gestage groei naar 2473 in 2023 (met een bereik van 116.000 kinderen en 203.000 ouders). In totaal zijn er 16.809 kinderopvanglocaties (51% kinderdagverblijven plus 49% buitenschoolse opvang) volgens het Landelijk register kinderopvang (februari 2022). Er is dus nog ruimte voor groei. Renate Aarts (Kinderopvang Petito's): "Wij nemen al vele jaren deel aan de Zonnetjesweek en ervaren hierin aanzienlijke meerwaarde. Het bewustzijn van het belang van zonbescherming bij kinderen, zowel onder ouders als pedagogisch medewerkers, groeit jaar na jaar. Iedereen reageert ook ieder jaar erg enthousiast!"

In een enquête die men in 2023 verrichtte onder de deelnemende kinderopvanglocaties werden nog nuttige suggesties gedaan. Daar kwam o.a. uit naar voren dat men de Zonnetjesweek nog breder wil trekken in de richting van kinderopholklinieken, naschoolse opvang, scholen en consultatiebureau.



De doelstellingen voor 2024 zijn daarop aangepast:

- Groei van het aantal deelnemende locaties van 2500 naar minimaal 3000.
- Borging deelname door integratie Zonnetjesweek in landelijke campagne.
- Samenwerking met GGD'en voor het verspreiden van de Zonnetjesweek in regio's met relatief veel huidkanker (Kankeratlas IKNL).
- Uitbreiding van de doelgroep van met een bereik van 116.000 kinderen en 203.000 ouders.

De kick-off van Zonnetjesweek 2024 is 27 mei, maar locaties kunnen deze themaweek ook later uitvoeren als dat hen beter uitkomt. Inschrijving kan gratis via www.zonnetjesweek.nl. We nodigen alle instanties die met kinderen van 0-4 jaar werken uit om zich aan te melden! **H**

Zonlicht en huidkanker: het verschil tussen UV-A en UV-B

Zonlicht is heerlijk, maar te veel zon kan schadelijk zijn. De ultraviolette (UV) stralen in zonlicht kunnen huidkanker en rimpels veroorzaken. Er zijn twee belangrijke types UV-stralen: UV-A en UV-B.

UV-A-stralen zijn verantwoordelijk voor rimpels, pigmentvlekken en verslapping van de huid en dragen indirect bij aan het risico op huidkanker. Ze dringen diep door in de huid en beschadigen het collageen en elastine, waardoor de huid dunner en minder elastisch wordt. De huid wordt door de beschadiging dus kwetsbaarder voor UV-straling in het algemeen. UV-A-stralen kunnen het immuunsysteem onderdrukken, waardoor het lichaam minder goed in staat is om kankercellen te bestrijden.

UV-B-stralen dringen minder diep door, maar ze verbranden de huid en zijn een belangrijke oorzaak van melanoom of moedervlekkanker, de meest agressieve vorm van huidkanker. Deze stralen veroorzaken roodheid, jeuk, pijn en blaren op de huid en DNA-schade in de huidcellen, wat kan leiden tot verkeerde celdelingen en daardoor huidkanker. UV-B-stralen zijn het sterkst tussen de middag omdat de zon dan het hoogst aan de hemel staat. Vandaar ook dat dermatologen adviseren om de zon in de zomer tussen 11 tot 15 uur zoveel mogelijk te mijden.

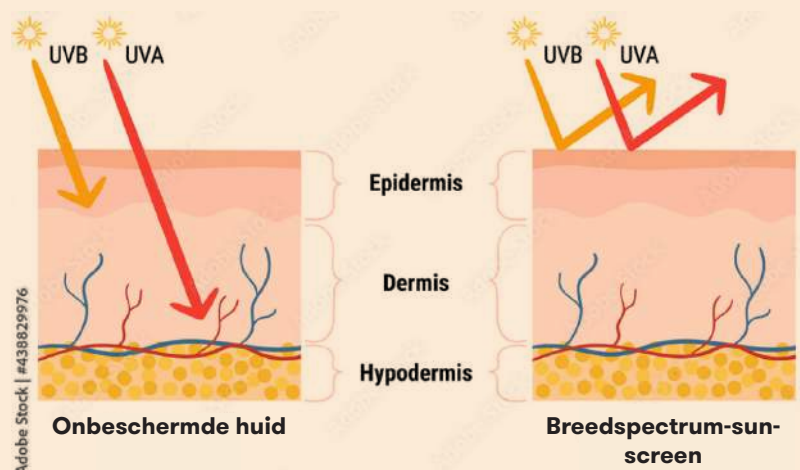
Zonnebrandcrème

Als je toch naar buiten moet of wilt, is het verstandig de huid met bijvoorbeeld zonnebrandcrème in te smeren. Dat beschermt de huid tegen de schadelijke UV-B-stralen van de zon, die zonverbranding kunnen veroorzaken. De sun protection factor of SPF vertelt hoe goed de crème beschermt tegen deze stralen. SPF 15 betekent dat men 15 keer langer in de zon kan blijven bij voldoende dik smeren. Dat doet echter niemand. Dus hoe hoger de SPF des te beter men beschermd is. Maar daar zit wel een grens aan. Het is goed zich te realiseren dat bijvoorbeeld factor 30 voor 97% beschermt en factor 50 voor 98%. Daarom is in Nederland voor de meeste mensen factor 30 meestal voldoende.

Het is belangrijk op te merken dat zonnebrandproducten niet altijd ook beschermen tegen UV-A-stralen, die rimpels en pigmentvlekken kunnen veroorzaken. Kies daarom een crème met een breedspectrumfilter, dat beschermt tegen zowel UV-A als UV-B-stralen. Op de verpakking van zonnebrandcrèmes staat of het product een breedspectrumfilter bevat.

Mensen vragen wel eens: 'Als ik in de ochtend een cosmeticaproduct met SPF, zoals een dagcrème, gebruik, ben ik dan de hele dag tegen huidkanker beschermd?'

Dat is een duidelijke fabel. Je moet de producten die je tegen de schadelijke gevolgen van de zon beschermen elke twee uur opnieuw aanbrengen. De werkzaamheid van de filters neemt namelijk af na het aanbrengen. Hoe snel dat gebeurt, is afhankelijk van je huid, de sterkte van de zon, je activiteit (zweten, zwemmen) en het gebruikte zonnefilter. **H**



Verantwoord buiten spelen in de zon

“Een nieuw lesprogramma over zonveilig buitenspelen voor basisscholen? Daar ben ik erg blij mee!”

Als huidtherapeut erger ik me al jaren dat er op de basisschool weinig wordt gedaan aan zonveilig buiten spelen.” Ilse van Kelegom is huidtherapeut en ouder: “Mijn kinderen behoren tot de weinigen die zonnecrème meenemen naar school en zich ook insmeren. School besteedt daar geen aandacht aan. Ze krijgen er ook geen tijd voor dus het gaat van hun speeltijd af.”

Ilse is blij met het nieuws dat er nu een ✓ZonSlim-programma beschikbaar is voor basisscholen: “Een leerkracht in het primair onderwijs is rolmodel en coach met een niet te onderschatten invloed op de leerlingen. Op school wordt vaak buiten gespeeld en ben je verantwoordelijk voor de leerlingen. Bij kinderen die in de groei zijn, delen de cellen zich snel. Delende cellen zijn gevoeliger voor zonlichtschade dan niet delende cellen. Dat heeft tot gevolg dat de huid van kinderen bij blootstelling aan de zon meer schade oploopt. Het is dus nodig om de huid van de kinderen extra goed tegen de zon te beschermen. Dit maakt het primair onderwijs een logische plek voor een lesprogramma over hoe je slim kunt omgaan met de zon.”

We hebben het niet over huidkanker

Bij het ✓ZonSlim-programma gaat het niet over huidkanker. Het gaat over zonveilig buiten spelen. De pay-off is dan ook: *wij zijn de zon te slim af!* Het is geenszins de bedoeling van het lesprogramma om de leerlingen bang te maken voor de zon. Het is en blijft fijn en heel gezond om te stimuleren dat leerlingen buitenspelen. Maar tegelijkertijd is het belangrijk om te zorgen dat ze zich realiseren dat bescherming van de huid tegen te veel zon of te lang zonnen noodzakelijk is.

Het ✓ZonSlim-programma zet in op eigen verantwoordelijkheid

Het lesprogramma bestaat onder andere uit onlinelessen, verwerkingsopdrachten en een fysiek pakket met voorlichtingsmaterialen voor groep 1 t/m 8. De boodschap is: weren, kleren, smeren. Met andere woorden: zoek de schaduw op, bedek je



huid en ogen en gebruik voldoende zonnebrandcrème op de juiste momenten. Het lesprogramma pleit ervoor leerlingen zelf verantwoordelijk te maken voor hun gedrag, allemaal op hun eigen niveau. Zo is de insteek van ZonSlim-gedrag bij de leerlingen van groep 1 t/m 4 gekoppeld aan een herkenbare dagstructuur en hun dagelijkse routine. De leerlingen van groep 5 t/m 8 krijgen steeds meer eigen verantwoordelijkheid en gaan ook verantwoordelijkheid dragen naar elkaar en naar jongere leerlingen.

Even de zonkracht checken!

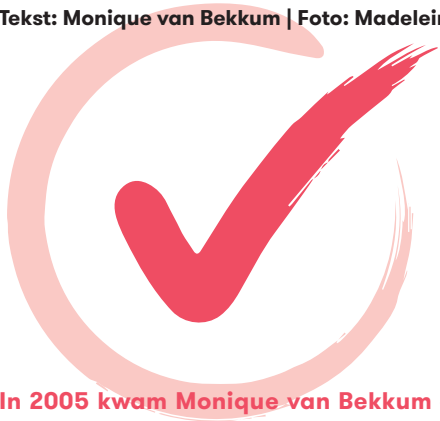
Een van de onderwerpen in het lesprogramma is het beseffen van zonkracht. Uit onderzoek blijkt dat de mensen nauwelijks of niet weten wat zonkracht is, welke zonkracht schadelijk is en welke maatregelen je bij welke zonkracht moet nemen. Mensen weten niet wanneer het een bepaalde zonkracht is (stand zon en periode jaar) en/of waar je deze informatie zou kunnen vinden. Met het lespakket worden leerlingen aangemoedigd dagelijks de zonkracht te controleren om zo de juiste acties te ondernemen.

Het ✓ZonSlim-programma vervangt het Slim met de Zon-lespakket

Het ✓ZonSlim-programma vervangt het educatieprogramma voor primair onderwijs van KWF omdat dat niet meer up-to-date is. KWF verwijst daarom ook nu door naar het Nationaal Huidfonds voor het programma voor onderwijs rondom huidkanker. Basisscholen kunnen het lespakket gratis ontvangen via de website van het Nationaal Huidfonds vervangen door van het Huidfonds gratis ontvangen.

Het ✓ZonSlim-programma is beschikbaar vanaf april 2024

Aanmelden kan via www.onderwijsinformatie.nl/zonslim/ **H**



Voor altijd dat vinkje van kankerpatiënt

In 2005 kwam Monique van Bekkum erachter dat zij melanoom had. Huidkanker in plaats van een in eerste instantie onschuldig ogende moedervlek.

Ik had in die tijd een eigen huidtherapiepraktijk in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Omdat ik op mijn rug een moedervlek had die wat opvallend was geworden, ben ik toch maar even bij de dermatoloog binnengestapt, die bij mij om de hoek zat. Eigenlijk was de moedervlek mij eerder helemaal niet opgevallen, maar opeens was die daar. En toen vond ik het eigenlijk ook meteen verontrustend. Regel nummer één is als je naar de huid kijkt en je ziet iets nieuws wat er eerder niet zat of wat is veranderd, dan behoeft dat aandacht.

In eerste instantie niet iets om mij direct druk over te maken, aldus de dermatoloog. Maar voor de zekerheid kozen we er toch voor de moedervlek te verwijderen en in te sturen voor nader pathologisch onderzoek.

Toen ik weer op het spreekuur kwam om de hechtingen te laten verwijderen kreeg ik van de arts-assistent te horen dat het niet goed was. Het was toch een melanoom. Dat was wel even een hele vreemde gewaarwording. Ineens ben je patiënt, een kankerpatiënt, en dat merkte ik aan alles. Niet enkel de wijze waarop ik vanaf dat moment behandeld werd in het ziekenhuis maar ook het vertrouwen in je eigen lichaam, en de reactie bij je naasten.

Gelukkig was de prognose gunstig en de behandeling uiteindelijk niet te ingrijpend. Het gebied waar de moedervlek was verwijderd werd nogmaals geopereerd en een groter huidgebied werd verwijderd. Daarmee was op dat moment de behandeling klaar.

Maar los van de schrik en onzekerheid die het je geeft was het vanaf toen op vele onderdelen nog helemaal niet klaar. Ik was 29 jaar, bezig met investeren in mijn praktijk en het kopen van een eigen huis. Door de dermatoloog was ik 'schoon' en 'vogelvrij' verklaard, maar daar dachten verzekeraars heel anders over. Waar ik voorheen vinkjes met nee kon beantwoorden, moest ik nu verklaren dat ik recent onder medische behandeling was geweest en dan start er een heel circus. Toestemming geven om dossiers te mogen opvragen en ineens ben je een risico voor de verzekeraar. Wat ik zelf het meest vervelend vond is dat dit als een inbreuk op je privacy voelt. Voor ogenschijnlijk alledaagse dingen als een hypotheek of verzekering regelen moet je tot op je medische dossier met de billen bloot. En vervolgens gaat iemand daar wat van vinden en krijg je de meest absurde voorstellen terug met torenhoge verzekeringstarieven. Waarbij je ook weer voorzichtig moet zijn want wanneer je ook nog een vinkje 'geweigerd' erbij krijgt, moet je dat vervolgens ook bij nieuwe aanvragen vermelden.

Bizar vond ik het. Wellicht ben ik in basis al wat opstandig; ik vind dat iedereen er mag zijn, in welke vorm, kleur of formaat.



We recht hebben op een gelijke behandeling, daar deed dit geen goed aan. Je voelt je buitengesloten en op momenten ook echt onheus bejegend.

Met heel wat kunst-en-vliegwerk heb ik uiteindelijk wel de stappen kunnen zetten die ik wilde. Kunnen investeren in mijn praktijk en een hypotheek rondkrijgen voor mijn eerste huis. Wel heeft dit voor een langere periode ervoor gezorgd dat ik niet volledig verzekerd kon zijn, maar daardoor heb ik mij niet laten tegenhouden.

Inmiddels ben ik 47 jaar en maar wat blij dat ik bijna 20 jaar geleden 'even langs de dermatoloog' ben gegaan met dat opvallende plekje op mijn rug. Had ik dat toen niet gedaan, dan was ik er nu namelijk misschien niet meer geweest. Dat klinkt heel hard maar dat is wel wat melanoom - huidkanker kan betekenen en dat realiseren mensen zich echt nog onvoldoende.

H



Scan de QR code voor Monique's Huidheld verhaal

Met zonbescherming kun je niet jong genoeg beginnen

‘Jong geleerd is oud gedaan’ is een bekend gezegde, en zo is het ook met jezelf beschermen tegen de zon. Daar zetten Herm Martens (digitaal dermatoloog) en ervaringsdeskundige Masja Annoesjka Ros (ervaringsdeskundige en contentcreator) zich voor in. Martens faciliteert vanuit het Zorginnovatielab van Maastricht UMC+ ‘smeerpunten’ met zonnebrandcrème op scholen en Ros creëert awarenesscampagnes op social media voor Stichting Melanoom.

Vreemd plekje

Ros: "In 2006 was ik met een vriendin op vakantie in Sicilië. Terwijl zij mijn rug insmeerde, zag zij een vreemd plekje op mijn rug. Ik had er geen last van en ik wist ook niet dat het er zat. Het had verschillende kleuren en een kartelig randje. Bij terugkomst ben ik naar de huisarts gegaan, die mij doorstuurde naar een dermatoloog. Het plekje is weggesneden en opgestuurd naar het lab. Toen kwam de diagnose: melanoom. Ik was 38 jaar en mijn wereld stond op z'n kop. Opeens had ik een potentieel dodelijke vorm van kanker. Mijn vriendin heeft eigenlijk mijn leven gered, zonder haar had ik het plekje nooit ontdekt. Uit vervolgonderzoek bleek toen dat ik gelukkig geen uitzaaiingen had."

Zonbescherming

Martens: "De incidentele verbrandingen, juist bij kinderen, geven een hoger risico op melanomen. De chronische blootstelling aan de zon, dus iedere dag een beetje, verhoogt het risico op andere vormen van huidkanker. We willen kinderen al op jonge leeftijd leren hoe zij zich hiertegen kunnen beschermen. Hoe vroeger je met iets begint, hoe logischer het is op latere leeftijd. Iedereen poetst z'n tanden omdat je dat gewend bent. Dat is geen vraag meer, maar een gewoonte. Zo zou het ook met het smeren van zonnebrandcrème moeten zijn. Het lastige hieraan is dat er geen direct effect te merken is. Het effect van de zonpreventie van nu is pas over een jaar of 40 merkbaar."

Ros: "Ik ben als kind vaker verbrand. Maar in die tijd wist men nog niet zoveel en de beschermingsfactor was toen veel lager. Ik kan me bijvoorbeeld herinneren dat we naar het strand gingen, dat mijn schouders een beetje rood werden en mijn moeder zei: 'Kom jij eens hier, we gaan je insmeren'. Dat was eigenlijk te laat. Toch bleven we dan de hele dag op het strand, en ging ik met een wit T-shirtje aan de zee in. Honderd procent weet ik het nooit, maar ik ben ervan overtuigd met alles wat ik erover geleerd heb, dat wat er in mijn jeugd is gebeurd eraan bij heeft gedragen dat ik een melanoom kreeg."



Ervaringsdeskundige Masja Annoesjka Ros

Awareness

Martens: "Gelukkig beseft de nieuwe generatie ouders het belang van zonpreventie steeds meer. Ik merk ook veel enthousiasme onder leraren om gezondheid voorop te stellen. Het gaat niet alleen om insmeren met zonnebrandcrème, het gaat ook om het weren van de zon, bijvoorbeeld door genoeg schaduw te creëren op het schoolplein en door je met kleding tegen de zon te beschermen (weren, kleren, smeren). Verder is het voor jongeren belangrijk om zichzelf te informeren via de juiste bronnen, omdat op sociale media ook dingen worden beweerd over zonnebrandcrème die niet kloppen. En als jongeren zich niet willen insmeren, helpt misschien het argument dat het smeren van zonnebrandcrème ook huidveroudering tegengaat: het zorgt voor minder rimpels op latere leeftijd."

Ros: "Negen jaar na de diagnose melanoom voelde ik een bult onder mijn arm. De huisarts zag in mijn dossier dat ik een melanoom had gehad, daarop belde hij direct met de chirurg om dezelfde dag nog gezien te worden. Ik had die link niet gelegd, maar het bleek uitgezaaid in mijn lymfeklieren. Mijn dochters waren nog jong, 5 en 7 jaar, dat was een heftige tijd. Ik werd geopereerd en ik kon meedoen aan een medische studie met immuuntherapie. Ik moest regelmatig naar het ziekenhuis en ik had tijd nodig om te herstellen. Na dat heftige jaar wilde ik graag iets doen om bij te dragen aan bewustwording over huidkanker. Zo ben ik bij Stichting Melanoom gekomen. Voor hen heb ik verschillende campagnes ontwikkeld, waaronder 'Strike a pose, check your selfie!' Inmiddels ben ik acht jaar schoon en gaat het heel goed."

Op school

Martens: "Voorlichting en informatie zijn belangrijk. Bijvoorbeeld een gastles van een dermatoloog, een lespakket en de Zonnetjesweek (zie blz 16, red.). Maar om kinderen echt te laten smeren is zonnebrandcrème nodig. Ik werk bij het Zorginnovatielab van Maastricht UMC+, hier wordt geëxperimenteerd met oplossingen voor uitdagingen in de zorg. We begonnen met een aantal smeerpunten bij de uitgangen van het ziekenhuis, en dit is inmiddels uitgegroeid tot een groter project. We werken samen met onder andere het ziekenhuis VieCuri, de GGD, basisscholen en middelbare scholen in Limburg om scholen van smeerpunten met zonnebrandcrème te voorzien dit jaar. Ongeveer 80% van de scholen die wij benaderen, is

enthousiast. Als ze meedoen, krijgen ze een startpakket met vier tot zes dispensers met een liter zonnebrandcrème voor aan de muur, informatie en lesmateriaal van het Huidfonds. De smeerpunten worden bekostigd door ziekenhuizen in de regio, zorgverzekeraars en gemeenten.”

Ros: “Door mijn ervaring ben ik met mijn dochters altijd heel voorzichtig geweest met de zon. Dat is ook een uitdaging, want kleine kinderen vinden het niet altijd leuk om ingesmeerd te worden. Toen ze naar de basisschool gingen, smeerde ik ze 's morgens in. Maar dat blijft niet 24 uur werken, en ze spelen ook buiten op het schoolplein. Ik had bedacht hoe ik op een positieve manier kan meegeven dat het belangrijk is dat ze voor hun eigen huid moeten zorgen. Ik heb het ze makkelijk gemaakt door ze een roller met zonnebrand te geven, en ze mochten zelf een pet uitzoeken die ze cool genoeg vonden. Mijn kinderen vonden het ook interessant om op een app te kijken naar de UV-straling van die dag. Dan wisten ze ‘we moeten goed beschermd op pad’.

Mijn jongste dochter heeft zelfs een spreekbeurt gegeven op school over huidkanker. Daarvoor heeft ze zonnebrandcrème en kaarten met tips en stickers van Stichting Melanoom uitgedeeld. Mijn oudste dochter is inmiddels 15 jaar, de leeftijd dat ze zelf met vrienden naar het strand gaat. Dat vind ik best spannend, maar dat probeer ik op een positieve manier te benaderen door haar een compliment te geven als ze weg is geweest: ‘Wat goed, niet verbrand vandaag!’ Gelukkig merk ik dat mijn dochter en haar vrienden best bewust zijn van de zon, door elkaar te attenderen op het smeren van zonnebrandcrème en de schaduw op te zoeken.” **H**

***Discover Your Spot** is het account van Stichting Melanoom op Instagram, gericht op het vergroten van huidkanker-awareness: www.instagram.com/discover_your_spot*

***Stichting Melanoom** is een patiëntenorganisatie voor mensen met melanoom en oogmelanoom. Website: www.stichtingmelanoom.nl*

***Huid Nederland** ontwikkelde samen met dermatologen, zorgprofessionals, onderwijsexperts en patiëntvertegenwoordigers het gratis lespakket **Huid in de klas** met een les over zonbescherming voor groep 1 t/m 8 van de basisschool. Website: www.huidindeklas.nl*



Herm Martens en Prof. Klara Mosterd van MUMC+ bij een zonnebranddispenser op een basisschool in Limburg.



HUKAs en Stichting Melanoom: hulp en steun bij huidkanker

Huidkanker kan een grote impact hebben op je leven. Naast de zorgen over je gezondheid, komen er ook veel praktische vragen en emotionele uitdagingen op je af. Patiëntenverenigingen De Huidkanker Stichting (HUKAs) en Stichting Melanoom bieden in deze onzekere periode waardevolle hulp en steun voor mensen met huidkanker.

Om patiënten te ondersteunen en bij te staan bieden HUKAs en Stichting Melanoom betrouwbare informatie over alle soorten huidkanker, van preventie tot nazorg. Ze organiseren voorlichtingsbijeenkomsten, publiceren brochures en websites, en beantwoorden vragen van patiënten en hun naasten. Een van de belangrijkste pijlers van beide verenigingen is lotgenotencontact. Praten met mensen die hetzelfde meemaken kan enorm waardevol zijn. Je kunt je gevoelens uiten, tips en adviezen uitwisselen, en steun vinden bij anderen die begrijpen wat je doormaakt.

Een persoonlijk verhaal

Toen Marleen (45) de diagnose melanoom kreeg, was ze bang en voelde ze zich verloren. Ze ervoer direct wat lotgenotencontact kan betekenen: "Het was fijn om met mensen te praten die hetzelfde meemaakten," vertelt ze. "We konden onze ervaringen delen, tips en adviezen uitwisselen, en elkaar steunen. Dat gaf me enorm veel kracht."

Welke vereniging is relevant voor jou?

- **HUKAs:** Als je een diagnose hebt gekregen van huidkanker, ongeacht de vorm, kun je terecht bij HUKAs via www.hukas.nl.
- **Stichting Melanoom:** Als je een diagnose hebt gekregen van melanoom, kun je ook contact opnemen met Stichting Melanoom voor extra ondersteuning en expertise. **H**

Wat is het verschil tussen het goede doel Nationaal Huidfonds en patiëntenverenigingen zoals HUKAs of Stichting Melanoom?

Een patiëntenvereniging zet zich in voor de belangen van een specifieke groep patiënten, bijvoorbeeld mensen met huidkanker. Ze worden gesubsidieerd vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ze hebben in dit kader invulling te geven aan een drietal publieke taken:

1. het organiseren van lotgenotencontact,
2. het bieden van op de patiënt toegesneden informatie, en
3. het onafhankelijk behartigen van de belangen van patiënten.

Een patiëntenvereniging bestaat uit leden, vaak mensen met een specifieke aandoening. Heb je huidkanker? Word dan lid van HUKAs of Stichting Melanoom.

Het Nationaal Huidfonds is een goedbedoelenorganisatie die zich inzet om huidaandoeningen te voorkomen en het leven met een huidaandoening te verbeteren. Hiertoe doet zij voorlichting (preventie), projecten om de zorg verbeteren (zorgverbetering) en projecten om de acceptatie van de huid die 'anders' is te vergroten. Het is opgericht om geld te verzamelen zodat er impactvolle projecten uitgevoerd kunnen worden voor allerlei huidaandoeningen. Huidkankerpreventie is een van de speerpunten van het Nationaal Huidfonds. Het Nationaal Huidfonds is afhankelijk van giften van donateurs en bedrijfsleven. Donateur worden? Ga naar www.huidfonds.nl

Het verhaal van Jaap Touw: **Van zonliefhebber tot pleitbezorger voor huidkankerpreventie**

Jaap Touw, geboren en getogen in Schiedam, was een echt buitenmens. Als kind bracht hij urenlang door in de zon, spelend op het strand of in de duinen. De zon was zijn vriend, een bron van warmte en plezier. Nooit had hij gedacht dat diezelfde zon hem later in zijn leven parten zou spelen.

Helaas werd hij rond zijn 40e levensjaar geconfronteerd met huidkanker. Wat hij toen nog niet wist, is dat dit de eerste van een groot aantal kwaadaardige plekken was, waarbij hij vaak onder het mes moest. Tot grote operaties met huidtransplantaties aan toe, wat erg ingrijpend is geweest. De ervaringen hebben hem diep geraakt.

Bij een controle in het Erasmus MC vroegen prof. dr. Tamar Nijsten en dr. Marlies Wakkee aan Jaap of hij een patiëntenorganisatie op wilde richten voor mensen met huidkanker en hun naasten. Daar was al jaren behoefte aan. Jaap besprak dit met dr. Sven van Egmond en na een paar gesprekken gingen zij de uitdaging aan.

In 2019 richtte Jaap samen met anderen De Huidkanker Stichting (HUKAs) op, een patiëntenorganisatie voor mensen met huidkanker en hun naasten. Hij werd voorzitter van de stichting en wijdde zich met hart en ziel aan zijn missie: mensen bewust maken van de gevaren van zonlicht en het belang van vroege opsporing van huidkanker. Jaap was een onvermoeibare ambassadeur voor huidkankerpreventie. Hij sprak met passie en overtuiging over zijn eigen ervaringen en de ernst van huidkanker. Onder Jaaps bevolgen leiding groeide HUKAs uit tot een landelijk bekende patiëntenorganisatie met grote impact.

In 2022 droeg Jaap het voorzitterschap over i.v.m. gezondheidsproblemen. Als ambassadeur bleef hij tot aan zijn overlijden betrokken bij HUKAs. Op 29 augustus 2023 overleed Jaap Touw na een kort ziekbed. Hij was 72 jaar oud. Jaap laat een enorme leegte achter, maar zijn nalatenschap is groot. Hij heeft duizenden mensen geholpen en geïnspireerd met zijn verhaal en zijn tomeloze inzet voor de strijd tegen huidkanker. **H**



**Jaap Touw: een
zonliefhebber die een
pleitbezorger werd voor
huidkankerpreventie. We
zullen hem missen.**

Meer dan alleen een plekje verwijderen

Galiëna Verton-Steggerda MSc is sinds 1997 huidtherapeut. Zij ziet veel mensen met littekens na de behandeling van huidkanker.

Na haar afstuderen werkte Verton in Curaçao. Daarna heeft zij nog in Tsjechië gewerkt voor een oncoloog en in het Midden-Oosten bij Bahrain Breast Cancer Support, waar zij coördinator was. Terug in Nederland startte zij haar eigen praktijk, ProDerma Huidtherapie, in Eindhoven.

Verton: "Ik heb een ontzettend mooi vak. Met mijn behandelingen kan ik hele mooie resultaten bereiken en mijn patiënten echt helpen. En daar zet ik mij graag voor in. Na mijn afstuderen ben ik mezelf blijven scholen. Zo heb ik de master in Healthcare-ethiek en Recht afgerond, maar ook binnen de huidtherapie blijf ik me ontwikkelen. Er komen zoveel nieuwe en verbeterde technieken. Ik vind het belangrijk om vooruitstrevend te zijn. In de eerste plaats in het belang van mijn patiënten. Ik kan zo veel meer voor ze betekenen dan wanneer ik dit niet zou doen." "In mijn praktijk zie ik veel mensen na de behandeling met huidkanker. Ze komen met oedeem en littekenvorming in het gelaat en komen op verwijzing van de oncoloog of de plastisch chirurg."

Casus:

Mevrouw A (59) is verwezen naar de huidtherapeut door de plastisch chirurg. Bij mevrouw is een basaalcelcarcinoom, een veelvoorkomende vorm van huidkanker, verwijderd op de lip en gelaat. Hiervoor is de abbe-laptechniek gebruikt. Dit is een reconstructietechniek waarbij weefsel van een andere plek in het gelaat wordt gebruikt.

Na de behandeling is de kanker helemaal weg. Maar mevrouw houdt last van oedeem en gevoelloosheid in het gelaat. Verton heeft samen met haar een behandelplan opgesteld met als doel verbetering van de motoriek in het gelaat en vermindering van het oedeem en littekenvorming.

Het eerste deel van de behandeling bestaat uit oedeemtherapie. Met de lymfscanner is gemeten hoever het oedeem afnam. Zodra dit onder de 45% was, is de behandeling voortgezet met 'medical needling' om daarmee de celgroei in het littekenweefsel te stimuleren. Deze techniek verschilt van gewone microneedling (met een microneedlingpen) doordat er gebruikgemaakt wordt van een ander soort naald. Hierdoor kan de behandelaar nauwkeuriger kiezen welk gebied hij of zij wil behandelen. Thuis masseert mevrouw haar gezicht dagelijks met een oedeemstaafje.



Mevrouw A na verwijdering basaalcelcarcinoom: vóór en na huidtherapie (foto boven en onder)



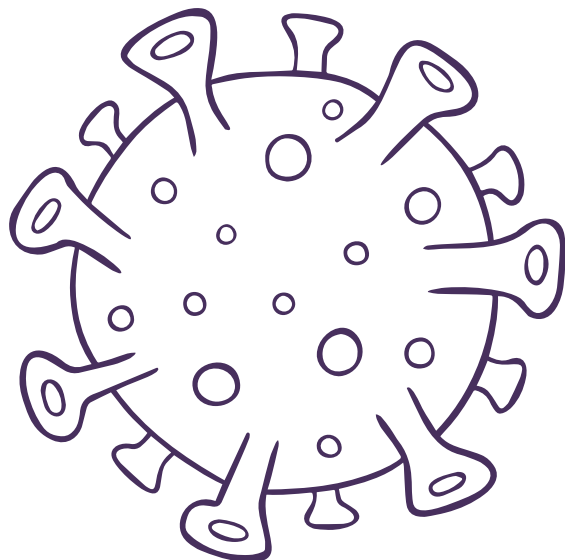
Een jaar na de start van de behandeling, waarbij zij 15 behandelingen heeft gekregen, is het oedeem nagenoeg weg. De littekens zijn veel minder zichtbaar en zij heeft ook weer gevoel in haar gelaat. Zij is dan ook blij met het eindresultaat en durft weer op de foto.

Meer dan alleen 'niet mooi'

De diagnose huidkanker kan veel stress en onzekerheid geven. Ten onrechte denken veel mensen dat na het verwijderen van de huidkanker en de uitspraak 'dat het weg is' daarmee ook de kous af is. Verton ziet in haar praktijk dat de littekens vaak herinneren aan de diagnose en de gevoelens die daarmee gepaard gaan. "Mensen worden door het zien en voelen van het litteken constant herinnerd aan de kanker. Maar dat niet alleen. Door het litteken is minder goed te voelen of er op die plek toch niet kankercellen die zijn achtergebleven weer gaan groeien. De voortdurende angst voor terugkeer van huidkanker blijft je dan als het ware achtervolgen. Als na de behandeling de klachten minder zijn en/of het litteken minder zichtbaar is, merk ik dat ze ontspannen. Dat deel mag niet onderschat worden." 

Als je als arts zelf patiënt bent

Ik had een vreemd stekend gevoel boven in mijn buik. Het zat links onder mijn ribben. Zoals vaker bij lichte klachten hield ik mezelf voor dat er niets aan de hand was. Ik zal wel iets verkeerd hebben gegeten. Maar het pijnlijke gevoel hield niet alleen aan, het nam ook nog eens toe.



Ook was ik wat sneller moe en voelde me niet helemaal goed. Ik had de afgelopen weken veel etentjes gehad en nam mij voor beter op het eten te letten en minder alcohol te drinken. Toen ik 's avonds voor de wastafel mijn tanden stond poetsen, zei mijn echtgenote "Wat heb jij daar nou?" Ze wees op mijn rug en zei dat daar rode bultjes zaten. Toen we samen keken, zagen we ook in mijn flank en linksboven op mijn buik rode bultjes en een paar blaasjes zitten. Als huisarts kon ik heel eenvoudig zelf de diagnose stellen. "Gordelroos", zei ik tegen mijn echtgenote.



Gordelroos, ook wel herpes zoster genoemd, is een infectie van de huid met het waterpokkenvirus. Het begint vaak met jeuk of pijn en na een paar dagen komen er vlekjes en blaasjes. Je kan je er griepig bij voelen en koorts krijgen. Het is altijd aan één kant van het lichaam en komt het meest voor rond de buik en borstkas. Soms ontstaat op de huid een strook alsof je een 'gordel' rond je lichaam hebt. Na één of twee weken drogen de blaasjes in en worden korstjes. Soms staan de pijn en jeuk op de voorgrond, en vooral de pijn kan heel hevig zijn. Het is raadzaam de blaasjes niet aan te raken om niet andere mensen te besmetten. Behandeling is vaak niet nodig omdat gordelroos in de meeste gevallen binnen enkele weken uit zichzelf overgaat. Je kan zalf (bijv. zinkzalf) op de blaasjes doen om ontsteking

te voorkomen. De pijn kan zo erg zijn dat je met paracetamol niet uitkomt en sterkere pijnstillers nodig zijn. In sommige gevallen is bij gordelroos (in het gezicht, of bij een patiënt met verminderde weerstand) behandeling met virusremmende medicijnen of verwijzing aangewezen.

Bij mij nam de gordelroos in de dagen erna fors toe. Ik werd er 's nachts van wakker en overdag hinderde de pijn mij bij de dingen die ik moest doen. De diagnose gordelroos had ik al zelf gesteld. Maar wat nu? Een paar jaar geleden had ik na een racefietsongeval mijn schouderblad gebroken. Ik ben toen naar de huisartsenpost gegaan en nadat foto's waren gemaakt, bestond de behandeling uit het dragen van een mitella en pijnstilling. Ik heb toen niet mijn eigen huisarts bezocht, maar mijzelf pijnstilling voorgeschreven. Ga ik nu weer mijn eigen dokter zijn?

Het is bekend dat artsen als ze zelf ziek zijn niet goed weten wat ze moeten doen. Ze willen zelf de controle houden. En vaak voelen artsen zich verplicht om te blijven werken, omdat ze collega's niet extra willen belasten. Jezelf als patiënt zien, kost vaak moeite. "Ziek zijn dat is iets voor patiënten." Dat kan leiden tot onderbehandeling of omgekeerd juist tot overbehandeling. Als een arts zelf vage klachten heeft, denkt hij vaak "waarom zou een andere dokter het wel weten als ik het niet weet?" Enerzijds erkennen veel artsen die zichzelf behandelen de ernst van de klachten niet: ze ontkennen het en verdringen het idee dat het wat anders of ernstigs zou kunnen zijn. Anderzijds schrijven artsen zichzelf vaker medicijnen voor dan ze bij patiënten zouden doen, want ze moeten immers wel hun werk kunnen blijven doen. Als artsen dan iemand raadplegen, is het vaak niet de eigen huisarts, maar een bevriende collega of een medearts in de familie. Naar een andere arts gaan kan ook risico met zich meebrengen. De collega-arts slaat soms delen van het gesprek over omdat hij of zij aanneemt dat de collega-patiënt het zelf ook wel weet. Ook worden collega-artsen/patiënten vaker verwezen naar een specialist uit angst dat er wat wordt gemist.

En hoe ging het mij verder? Ik was dit keer verstandig. Ik heb een afspraak op het spreekuur van mijn eigen huisarts gemaakt. In eerste instantie schreef zij mij het geneesmiddel voor dat ik zelf voorstelde. Toen dit weinig aan de pijn bleek te doen kreeg ik het geneesmiddel dat zij mij al direct had willen geven. Daarna had ik minder last van de pijn. Ik ben al heel lang huisarts en dat vak beheers ik goed, maar patiënt zijn dat moet ik nog leren. **H**

Een levensbedreigende allergische reactie op een medicijn

Kirsten Bronsveld-Rustenburg emigreerde bijna 20 jaar geleden met haar echtgenoot en zoontje naar Ludvika in Zweden. Haar man kreeg een baan bij het bedrijf Hitachi en Kirsten werkte als docent Engels, later als coördinator speciaal onderwijs en adjunct-directeur op een middelbare school. In Zweden kreeg ze nog een zoon en een dochter, die inmiddels 18 en 15 jaar zijn. In 2012 kreeg zij een levensbedreigende ernstige reactie op een geneesmiddel. Ze schreef een boek over haar ervaringen (zie boekbespreking op blz 28).

Wat gebeurde er in 2012?

“In september van 2012 kreeg ik opeens een verschrikkelijke pijn aan de rechterkant van mijn gezicht. Ik werd voor onderzoek en behandeling opgenomen in het ziekenhuis van Falun in Zweden. De artsen konden geen diagnose stellen, maar ik kreeg wel medicijnen, o.a. prednison, antivirale middelen, morfine en tegretol. Die tegretol sloeg goed aan. De pijn trok weg en ik kon thuis verder herstellen. Maar na een paar dagen kreeg ik een telefoontje met de mededeling dat er antistoffen in mijn bloed zaten tegen de bacterie *Rickettsia*. Omdat ik een aantal weken eerder een rode plek in mijn knieholte had gehad, dachten ze dat ik door een teek was gebeten en zo een bacteriële infectie had opgelopen. Ik moest meteen beginnen met antibiotica. Een uur nadat ik de eerste pil had genomen, kreeg ik uitslag op mijn benen. De uitslag breidde zich uit tot over mijn hele lichaam. Daarna kreeg ik ook koorts. Na overleg met de arts ben ik van antibiotica gewisseld, maar ik werd steeds zieker. Zodoende werd ik weer opgenomen. Ik had toxische epidermale necrolyse (TEN). Het bleek geen reactie op de antibiotica, maar op tegretol, die ik al die tijd had doorgeslikt. Dat de huiduitslag een uur na het nemen van de eerste antibioticapil kwam, was een ongelukkige samenloop van omstandigheden.”



Toxische epidermale necrolyse (TEN) is een zeldzame, levensbedreigende (sterfte 5-30%) loslating van grote delen (meer dan 30%) van de opperhuid en slijmvliezen. In driekwart van de gevallen is de aandoening een gevolg van medicijnen. Het Stevens-Johnsonsyndroom (SJS) is een lichtere variant: minder dan 10% van de huid laat los en het verloopt minder ernstig (sterfte 1-5%). Geschat wordt dat TEN bij 1-2 op elke miljoen mensen per jaar voorkomt; dus in Nederland hooguit enkele tientallen patiënten per jaar. SJS/TEN begint meestal met koorts en een rode uitslag over het gehele lichaam. Dat gaat in dagen tot weken over in een beeld dat op uitgebreide brandwonden lijkt. Dat gaat nog veel sneller bij een tweede blootstelling aan een medicijn waarop eerder SJS/TEN ontstond. De behandeling vindt meestal in een brandwondencentrum plaats, waar men veel ervaring heeft met uitgebreide wondzorg en infuusbeleid.

Hoe ging het daarna?

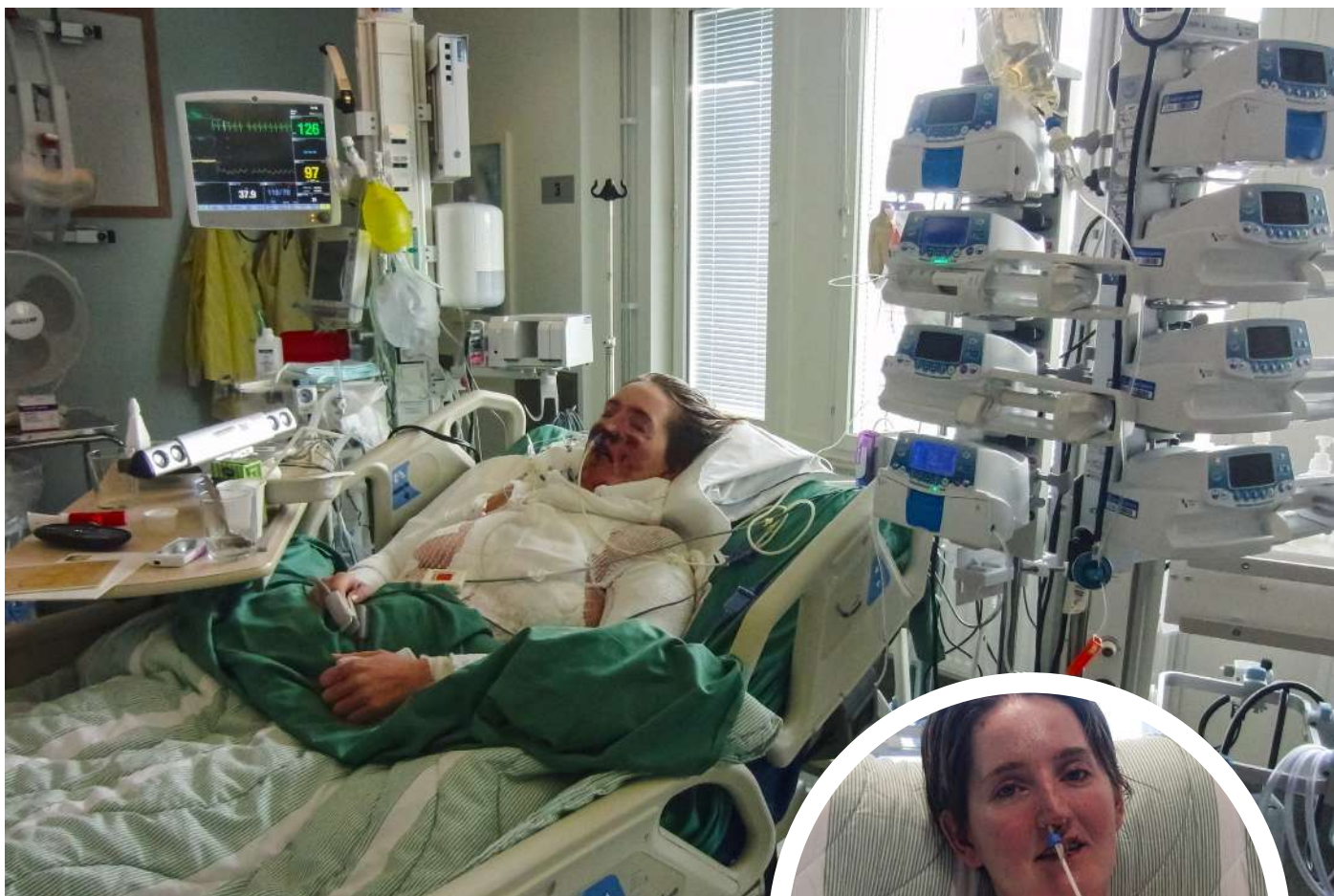
“Toen de diagnose was gesteld, werd ik overgeplaatst naar de intensive care. Maar ik raakte in een shock en mijn huid droop als gelei van mijn lichaam. Dat was een nachtmerrie. Na één nacht op de IC in Falun werd ik overgebracht naar het brandwondencentrum in Uppsala. Meteen na aankomst werd mijn dode huid onder een roes (net geen volledige narcose) verwijderd en bedekt met donorhuid van een varken. Dat gebeurde daarna dagelijks. De varkenshuid hielp tegen de pijn en zorgde er ook voor dat mijn eigen huid weer kon terugkomen. De eerste twee weken kreeg ik sondevoeding om voldoende eiwitten binnen te krijgen. Mijn eigen huid groeide onder de varkenshuid weer terug. Ik kon in het brandwondencentrum geen beademingsbuis krijgen omdat mijn mond en keel ook onder de blaren zaten.

Door TEN heb ik inmiddels ook forse oogproblemen gekregen. Mijn wimpers groeien alle kanten op en komen daardoor tegen het hoornvlies aan te liggen. Dat leidt tot irritatie van het hoornvlies (trichiasis), wat weer tot oogontstekingen leidt. Daar heb ik meer dan 30 behandelingen voor gekregen, waarbij haarzakjes werden weggebrand. De huid rond mijn ogen is sinds TEN extreem gevoelig. Ik krijg binnenkort speciale contactlenzen; iets wat ik zelf heb aangedragen bij mijn oogarts na een tip in een Facebookgroep ('Stevens-Johnson Syndroom – België/Nederland'). Zo is dit vaker gegaan, dat ik zelf moest uitzoeken wat een behandeling zou zijn voor mij als 'TEN-survivor'.

Heeft de huid zich hersteld?

“In de acute fase van TEN verloor ik 65% van mijn huid. Dat was op mijn gehele romp, mijn benen tot aan mijn knieën en mijn armen tot aan mijn elleboog. Ook de rest van mijn huid liet los, maar dat werden geen open wonden. Waar de huid meteen losliet, is die nog steeds erg gevoelig. Ik vervel voortdurend en kan niet tegen de zon, want ik krijg direct blaren. Bovendien heb ik nog steeds moeite met mijn temperatuurregeling en kan





Kirsten Bronsveld-Rustenburg op intensive care

ik niet zweten. Als ik te warm word, krijg ik koorts en ben ik een paar dagen ziek. Waar de huid niet in de acute fase losliet, kan ik iets beter tegen de zon. Bij de overgang van koud naar warm of andersom heb ik veel last van 'flushing', een nare vorm van blozen. Wat dat betreft, is het wonen in Zweden met winters waarbij het vaak kouder dan -10 is, een uitdaging. Mijn huid ziet er nu uit zoals een normale huid, dus niet zoals na diepe brandwonden."

Hoe is het verder gegaan?

"TEN heeft een enorme wissel getrokken op mijn leven. Een diepe wond die maar niet wilde genezen. Ik was een gezonde, jonge, werkende moeder, energiek met een passie voor mijn beroep. Maar binnen twee maanden was ik veranderd in een vrouw die op geen enkele manier meer leek op wie ik was vóór TEN. De extreme pijnvaringen, het loslaten van mijn huid, alle intense indrukken, het volkomen afhankelijk zijn van anderen tijdens het verblijf op de intensive care, de verpletterende vermoeidheid, het inzicht dat ik het ternauwernood had overleefd, dat het een naam had: TEN. Ik voelde mij volkomen verloren in deze nieuwe werkelijkheid, maar ik wilde me koste wat het kost staande houden.

'Hersteld'

Ik verliet het brandwondencentrum met de boodschap: 'Je hebt je huid weer terug, dus je bent hersteld'. Maar niks was minder waar. Ik had geen referentiekader, ik had geen informatie over deze ziekte en geen contact met andere overlevenden. Ook de kennis bij het medisch personeel was gebrekkig. Er was geen duidelijk behandelingsplan: de artsen om mij heen deden wel

ieder hun ding, maar ik moest zelf die zorg zien te coördineren. Ik kwam bij de dermatoloog voor controles van mijn huid, bij de oogarts voor oogklachten, bij de gespecialiseerde tandheelkunde voor voortdurend open wondjes in mijn mond, en zo zijn er nog een aantal voorbeelden.

Er werd een enorm beroep gedaan op mijn mentale stabiliteit, maar ik was verre van stabiel. Ik had de capaciteiten op dat vlak niet en dat vond ik ontzettend confronterend. Ik was bovendien hypergevoelig voor reacties van anderen. Als ik vertelde wat me overkomen was, kreeg ik geschokte reacties, vol onbegrip en ongeloof, maar geen herkenning. Ook van psychische hulpverleners kreeg ik deze reactie en dat gaf mij een gevoel van totale eenzaamheid. Als ik er niet met professionals over kon praten, hoe moest ik dit dan verwerken? Het loslaten van mijn huid maakte mij ook figuurlijk huidloos. Elke indruk, elke reactie, elke emotie van anderen kwam ongefilterd hard bij me binnen."

Moe en leeg

Ze vervolgt: "TEN hield mij vele jaren in zijn greep. Door de vele complicaties werd ik er voortdurend mee geconfronteerd. Het herstel van de vele oogbehandelingen duurt vaak weken. De inwendige schade aan organen is gelukkig meegevallen. Ik heb

Gebroken - niet gescheurd

wel blaasproblemen – men denkt dat ik littekenweefsel aan mijn blaas heb en daardoor knijpt hij niet goed meer samen. Ook heb ik veel last van wondjes in mijn mond. Deze spelen vooral op als ik te moe ben of als ik in een ruimte met veel mensen ben geweest.

Acht jaar na de TEN was ik geestelijk en lichamelijk op en kreeg een zware depressie en werd zelfs opgenomen in een psychiatrische kliniek. Ik was zo verschrikkelijk moe en leeg dat ik alleen nog maar wilde slapen. Want als ik niet sliep, dan be kroop mij de gedachte dat het voor iedereen beter was geweest als ik de TEN niet had overleefd. In die tijd kreeg ik meer en meer contact met mijn psychotherapeut in Nederland. Uiteindelijk zorgde een enkelbreuk ervoor dat ik mijn verhaal kon opschrijven en woorden kon geven aan mijn TEN-trauma.”

Het boek heeft dus louterend gewerkt.

“Ja, zeker. Het bracht me letterlijk op de been. In 2019 werd ik 100% arbeidsongeschikt verklaard. Dat was een enorme klap. In ons huwelijk hebben Arjan, mijn man, en ik altijd alles gelijkmatig verdeeld. We werkten allebei en we waren allebei een dag in de week thuis bij de kinderen. Er was ook een financiële gelijkwaardigheid die na TEN niet meer op ging. Ik heb daar heel erg mee geworsteld. Het voelde alsof mijn werk en daardoor mijn nut en gelijkwaardigheid mij werd ontnomen. Mijn dochter Meike kan zich niet meer herinneren dat ik gewerkt heb, mijn passie uitgeoefend heb; dat vind ik verschrikkelijk. In eerste instantie begon ik met schrijven om het verhaal aan mijn kinderen te kunnen vertellen. Ook al spreken ze goed Nederlands, het lezen ervan is moeilijk voor ze. Daarom heb ik het ook in het Zweeds vertaald. Dat was niet makkelijk, maar het lukte. Mijn boek wordt nu ook uitgegeven in Zweden; ik heb onlangs een boekcontract getekend bij een Zweedse uitgever en het zal in de zomer van 2024 verschijnen.”

Kluis geopend

Kirsten besluit positief: “Het schrijven van mijn ziektereis door het zorglandschap bleek een grote en bepalende stap in mijn eigen traumaverwerking. Daarom koos ik als omslag van mijn boek voor een openstaande kluis, die van binnen verlicht is. Dat licht staat voor hoop, voor ieders innerlijke kracht en voor ruimte. Ruimte voor een nieuwe wending in het leven. Na een aantal jaar lukte het me om deze figuurlijke kluisdeur te openen en de inhoud tevoorschijn te halen, samen met mijn psychotherapeut. Dit proces, om alle gebeurtenissen, gedachten en gevoelens te bekijken en te verwerken, heeft een aantal jaar geduurd. En nu het boek er is, en succesvol wordt ontvangen, hoop ik dat ik patiënten en hun naasten hiermee ondersteuning bied in hun ziekteverwerking. Ook hoop ik dat het kan bijdragen aan meer kennis en bewustwording bij professionals.”.... 

In 2012 krijgt Kirsten Bronsveld-Rustenburg toxische epidermale necrolyse (TEN), een levensbedreigende allergische reactie op een medicijn. In een paar dagen tijd verliest ze 65% van haar huid. Er volgt een aaneenschakeling van medische en psychische trauma's ('een innerlijke tornado') die haar tien jaar lang enorme angst en verdriet bezorgen. Als ze na tien lange jaren tijdens een vakantie haar enkel breekt, wordt dit het moment waarin ze ontdekt dat ze weer 'normaal mens' is. Hierop besluit ze een boek te schrijven over de traumatische tien jaar tussen het begin van haar ziekte en het verwerken van alle trauma's die ze meemaakte, getiteld *Gebroken - niet gescheurd*.

Steun in de rug

Ze beschrijft haar reis door het zorglandschap van Zweden op even ontroerende, als indringende wijze. Haar taalkundige achtergrond maakt dat het boek prettig leest. Ze volgde na de havo de lerarenopleiding Engels en werkt sinds 2005 in Zweden als docent Engels en later als coördinator passend onderwijs op een middelbare school. Haar ervaringen bestaan uit een opeenstapeling van fysieke en psychische trauma's, stukjes van haar ziel die zijn blijven steken in pijn en verdriet. Ze is nog steeds onder medische behandeling, maar een grote winst is dat zij nu, na 10 jaar, alles wat haar is overkomen, kan accepteren. Ze ondergaat de behandelingen en gunt zichzelf dan een paar dagen pijn en zelfmedelijden.

Haar boek is een steun in de rug voor mensen die door welke aandoening dan ook trauma's hebben opgelopen en die willen verwerken. Het is een hoopvol boek waarin duidelijk wordt dat medische en psychische trauma's ook kunnen helen.

Haar gevoel voor taal komt goed naar voren als ze beschrijft hoe zorgverleners steekjes laten vallen in hun communicatie. Zo schrijft zij: “*Het gebruik van het woord ‘genezing’ in het geval van het krijgen van een nieuwe huid is het allergrootste understatement dat ik in mijn proces heb ervaren. Alsof je tegen een patiënt die een nieuwe nier heeft gekregen kunt zeggen: ‘Nou, alles zit weer op elkaar aangesloten dus ja, je bent genezen.’ Op de tweede plaats staat ‘stabiel’, wat net als ‘genezing’ een spectrum heeft van onmeetbare uiteinden.*”

Ze verwoordt ook fraai de relatie tussen lichaam en geest: “*Volgens de psychiater is mijn depressie een symptoom en gevolg van de uitbraak van TEN. Mijn lichaam was uitgeput maar mijn geest ook. Uitgeput na al die jaren van strijden, vallen, opstaan, negeren, accepteren en chronische pijn. Er is geen duidelijke grens waar de depressie eindigt en de moeheid begint of wanneer de moeheid overgaat in depressieve klachten. Dat is een grijs gebied. Het is het één en het ander. Wat voor mij belangrijk is om te weten is dat het één het ander kan versterken. Als ik teveel over mijn grenzen ga en te moe word, glijdt er een grijze wolk over mijn bestaan. Andersom – als ik het voel drukken op mijn borst, als een verzwarende stek, dan word ik ontzettend moe en functioneer ik op alle vlakken in een lager tempo. Het is voor altijd met elkaar verbonden en zal waarschijnlijk*

Gebroken - niet gescheurd,
auteur Kirsten Bronsveld-Rustenburg, uitgeverij
Triple Boeken, Aalten,
ISBN 978-90-833-5174-2,
232 pagina's, paperback
€ 20,95



ook altijd een zoektocht naar balans blijven."

Met haar boek wil Kirsten niet alleen haar ervaringen delen, ze wil ook (binnen de medische en psychiatrische zorg) meer bewustwording creëren voor de zeldzame aandoening TEN en de gevolgen ervan. Daarbij stipt zij twee zaken aan die zij extra belangrijk vindt:

1. Medische personeel moet kennis van TEN en het verwante Stevens-Johnsonsyndroom (SJS) hebben en daardoor snel en adequaat kunnen handelen. Die kennis is essentieel om deze ernstige bijwerking te kunnen overleven.
2. Er moet meer bewustwording en kennis komen over de gevolgen van en complicaties na SJS/TEN. Wat voor soort zorg is de beste nazorg? Wat is een reëel toekomstbeeld? Waar kun je hulp en herkenning vinden?

Meer kennis over acute ziekte

Als recensent heb ik deze twee zinnen eruit gepikt, omdat die zo vaak terugkomen in patiëntenverhalen en omdat die in wezen telkens weer een aanklacht vormen tegen de medische wereld. De vele egodocumenten die de laatste decennia zijn verschenen van de hand van patiënten bevatten vrijwel altijd een langdurige reis langs zorgverleners, van wie sommigen begripvol zijn en de patiënt terzijde staan, terwijl anderen duidelijk tekortschieten, zowel in kennis als in empathie.

Bij TEN is adequate medische kennis op het moment dat de ziekte zich openbaart essentieel, maar de vraag is of op dit gebied werkelijk veel kan worden verbeterd. Er zijn veel ernstige ziekten, zoals TEN, waarvan de symptomen in de beginfase zich niet duidelijk onderscheiden van die van onschuldige ziekten. Bovendien zijn er in Nederland 13.000 huisartsen, dus zal maar

0,1% van hen ooit TEN zien. Misschien kennen ze het ziektebeeld wel, maar wat je ooit is onderwezen tijdens de opleiding of de nascholing, blijft niet eeuwig hangen. Zij zien veel vaker patiënten met dezelfde verschijnselen als voortekenen van een eenvoudige griep. Tot de blaren verschijnen. Dat maakt het extra lastig om ook de alarmverschijnselen die op een gegeven moment optreden, tijdig te onderkennen.

Meer bewustwording over gevolgen

Kirsten pleit ook voor meer bewustwording en kennis van de gevolgen van en complicaties na SJS/TEN. Ook daarin schieten zorgverleners tekort. Toch is er op dit punt wel het een en ander ten goede veranderd. Recent hebben de gezamenlijke brandwondencentra in Nederland de officiële status ontvangen van expertisecentrum voor behandeling van TEN. Dat betekent dat mensen met TEN in ieder geval terecht komen in centra waar men op de hoogte is van wat er bij de behandeling, de nazorg en de gevolgen van TEN allemaal komt kijken. Dat wil natuurlijk nog niet zeggen dat alles daar vlekkeloos verloopt. Bovendien kan een expertisecentrum lang niet alle nazorg verlenen.

Wat ook is veranderd, is dat voor vrijwel elke zeldzame aandoening een goed functionerende patiëntenvereniging bestaat. Voor TEN bestaat geen aparte patiëntenvereniging, maar veel patiënten met TEN kunnen wel steun vinden bij en voorlichting krijgen van de Vereniging van Mensen met Brandwonden.

Ten slotte: laten we hopen dat ook deze boekbespreking ertoe bijdraagt dat bewustwording en kennis over de gevolgen van en de complicaties na SJS/TEN toch weer bij een aantal zorgverleners op het netvlies blijven hangen. **H**

Nieuwe richtlijn veneuze ziekte

Zowel bij vrouwen als bij mannen komen heel vaak klachten voor door spataderen (tot 25% van de mensen). Dit percentage stijgt met de leeftijd. Alle ziekten die hiermee samenhangen, noemen we veneuze ziekte.

Tol van rechtop lopen

De oorzaak daarvan ligt waarschijnlijk in de evolutie, toen onze verre voorouders enkele miljoenen jaren geleden de bossen van Afrika inruilden voor de savanne. Daar zijn zij, om hun voedsel (veelal prooi- en aasdieren) te vergaren, rechtop gaan lopen. Dit vereiste allereerst een efficiëntere warmteregulatie om oververhitting en uitdroging te voorkomen. Ze verloren hun dichte vacht en kregen extra zweetklieren. De andere manier van lopen, op twee benen in plaats van vier poten, zorgde er ook voor dat de ademhaling onafhankelijk werd van het lopen. Vergelijk een rennende hond maar met een jogger. De laatste kan gewoon blijven praten tijdens het rennen. Dat is ook de verklaring waarom de mens spraak heeft kunnen ontwikkelen. Bovendien konden ze op twee benen veel langer achter prooidieren aan.

De tol die mensen daarvoor nog steeds moeten betalen, bestaat uit lage rugpijn, herniaklachten, versleten knieën en spataderen: volksziekten nummer 1. Boven de 80 jaar heeft driekwart van de westerse bevolking spataderen. Vrouwen hebben vaker last van minder grote spataderen, maar ernstige spataderen komen bij beiden even vaak voor. Op zich is met spataderen best goed te leven, niet iedereen heeft bijvoorbeeld ook klachten zoals een moe gevoel, krampen, tintelingen of vocht in de onderbenen. Het probleem is wel dat met het klimmen der jaren spataderen onbehandeld kunnen leiden tot chronische veneuze ziekte in de vorm van een open been. Dat komt voor bij ongeveer 1% van de westerse bevolking. Bij personen ouder dan 80 jaar zelfs bij 4-5%. Bij vrouwen komt een open been in alle leeftijdsgroepen twee tot drie keer zo vaak voor. En een open been kluistert patiënten aan huis.

Wanneer spataderen niet behandeld worden, kunnen ze leiden tot onherstelbare huidafwijkingen en uiteindelijk een open been. Ongeveer de helft van de open benen wordt veroorzaakt door oppervlakkige veneuze insufficiëntie, oftewel spataderen. Dit geeft een medische noodzaak aan de behandeling van oppervlakkige veneuze ziekte.

Behandelmethoden

Sinds 1905 worden spataderen door de chirurg operatief verwijderd. Bij deze operatie wordt, onder narcose of na een ruggenprik, eerst met een kleine snede in de lies de verbinding van de oppervlakkige ader met de grote beenader opgeheven. Daarna wordt een kleine snede gemaakt onder de knie. Met een speciaal instrument (de venestripper) wordt de ader uit het been getrokken. In de jaren 60 van de vorige eeuw kwam daar het scleroseren of wegsprengen van spataderen bij. De operatie deed de chirurg en de resterende spataderen werden vaak door de dermatoloog weggespoten. Of je voor zo'n operatie in

aanmerking kwam, werd bepaald met dopplergeluidsonderzoek of echo, en soms ook met röntgenfoto's met contrastvloeistof (flebografie). Zo'n 25 jaar geleden werd voor de operatie een uitstekend alternatief ontwikkeld: de endoveneuze thermische ablatie (EVLA).

Hoewel beide methoden even effectief zijn gebleken om verdere verergering van de spataderen te voorkomen, is de EVLA veel prettiger voor de patiënt. De techniek kan onder plaatselijke verdoving op de polikliniek worden uitgevoerd. Na een half uur tot drie kwartier kan de patiënt meestal de polikliniek verlaten. Bij de operatie moet de patiënt 's ochtends nuchter op de OK verschijnen en na de ingreep wachten tot de narcose of ruggenprik is uitgewerkt. Ook het scleroseren heeft een ontwikkeling doorgemaakt. De vloeistof die werd ingespoten om de binnenwanden van aderen met elkaar te laten verkleven, wordt nu vermengd met lucht, waardoor schuim ontstaat. Dat noemen we foamsclerose. Dat is een alternatief dat in vergelijking met het strippen en EVLA minder effectief is, maar is uitermate geschikt bij kronkelige venen en terugkerende spataderen.

Nieuwe richtlijn

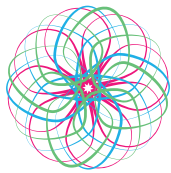
Dat is nu ook allemaal vastgelegd in een nieuwe herziene medische richtlijn van alle betrokken beroepsgroepen. De oude richtlijn dateerde uit 2014. En wat heeft de patiënt aan deze herziening? Veel, want de richtlijn zorgt ervoor dat artsen die betrokken zijn bij de behandeling van spataderen op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen. De richtlijn is immers gebaseerd op de laatste resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Bovendien is het goed dat in deze richtlijn meer naar voren komt dat de arts samen met de patiënt overlegt wat in zijn of haar situatie de beste oplossing is. Dat heet 'samen beslissen'.

Onderwerpen van de herziening waren niet alleen spatader, maar ook het open been: het ulcus cruris venosum in medische termen. Er waren al diverse richtlijnen over complexe wondzorg (2019), waarin was beschreven hoe om te gaan met niet-genezende beenzweren, het zogenoemde open been. De aanbeveling uit 2014 werd aangescherpt: als een open been niet binnen 6 tot 8 weken genezing vertoont, is het verstandig de patiënt te verwijzen naar chirurg of dermatoloog. Bij oude mensen gaat het vaak om een gemengd probleem. Als je ouder bent, geneest alles slechter, zijn aderen zwakker en slagaderen nauwer waardoor minder zuurstof de wond bereikt. Het is daarom belangrijk dit goed te onderzoeken met een echo-onderzoek van de aderen en een zogenaamde enkel-armindex en/of teendrukmeting om de staat van de slagaderen in kaart te brengen. De huisarts laat dit meestal over aan een vaatlab in het ziekenhuis, terwijl de meeste dermatologen dit onderzoek zelf, vaak al tijdens het eerste bezoek op de poli, uitvoeren.

Nog een paar aanbevelingen die er niet om liegen. Als het open been ondanks adequate behandeling geen verbetering vertoont, moet men de diagnose heroverwegen. Dit kan worden ondersteund door aanvullend onderzoek. In de vorm van bloed prikken, kweek, een biopsie en contactallergologisch onderzoek.

H

U vindt de richtlijn op de site van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie: <https://nvdv.nl/professionals/richtlijnen-en-onderzoek/richtlijnen/veneuze-pathologie>



HET CENTRUM VOOR GENEESMIDDELENONDERZOEK

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten met verschillende huidaandoeningen en gezonde vrijwilligers.

De onderzoeken, die plaatsvinden in ons klinisch centrum, dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen. Ze worden uitgevoerd conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met het Erasmus Medisch Centrum (EMC) en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

CLE

Een onderzoek naar de huid en het afweersysteem bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose CDLE, SCLE of LET

Het onderzoek:

- een informatiegesprek en een medische keuring incl. dermatologisch onderzoek (duur: 2,5 uur)

Deel A

- 2 losse bezoeken (duur: 2,5-5 uur)
- dragen van een smartwatch gedurende 2 weken (optioneel)

Deel B (optioneel, alleen voor CDLE-patiënten)

- 4-5 losse bezoeken (duur: 1-3 uur)
- nakeduring (duur: 1 uur)

VERGOEDING **DEEL A: € 1.362,-**
DEEL A & B: MAXIMAAL € 3.154,-



CLE

Een onderzoek naar de ontstekingsreactie van de huid op UV-B straling bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose cutane lupus erythematosus (CLE)
- licht huidtype

Het onderzoek:

- een informatiegesprek en een medische keuring (duur: 2 uur)
- UV-B bestraling (duur: 30 min)
- kort terugkommoment (duur: 30 min)
- 4 bezoeken (duur: 1-2 uur)
- nakeduring (duur: 1 uur)

VERGOEDING **€ 2.362,-**



HELPT U MEE?

Kijk voor meer informatie op: **PROEFPERSOON.NL**

U kunt ook e-mailen naar **recruit@chdr.nl** of bellen met **071 - 524 64 64**



LAST VAN EEN RODE EN GEVOELIGE HUID?



RosaMin

Het verzorgingsprogramma voor
een rode, geprikkelde huid

Verkrijgbaar bij
diverse apotheken,
huidtherapeuten
en dermatologen



Meer informatie over
RosaMin vindt u hier

**Met innovatief vijfvoudig
plantaardig werkingscomplex**

- Intensief verzorgend
- Voor een gekalmeerde huid
- Verzacht de rode huid

Day cream with SPF 50 50 ml | GTIN 426 0149619419
Intensively soothing serum 30 ml | GTIN 4260149618795
Tinted day cream with SPF 50 30 ml | GTIN 4260149618641